



UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

TRABAJO FIN DE ESTUDIOS

Título

La perspectiva profesional y familiar sobre las personas con
Enfermedad de Alzheimer

Autor/es

RAQUEL CORVO MIGUEL

Director/es

M^a CARMEN SABATER FERNÁNDEZ

Facultad

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Titulación

Grado en Trabajo Social

Departamento

CIENCIAS HUMANAS

Curso académico

2017-18



La perspectiva profesional y familiar sobre las personas con Enfermedad de Alzheimer, de RAQUEL CORVO MIGUEL

(publicada por la Universidad de La Rioja) se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.

© El autor, 2018

© Universidad de La Rioja, 2018

publicaciones.unirioja.es

E-mail: publicaciones@unirioja.es

LA PERSPECTIVA PROFESIONAL Y FAMILIAR SOBRE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



Autora: Raquel Corvo Miguel

Tutora: Carmen Sabater Fernández

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Departamento de Derecho, Grado en Trabajo
Social, Universidad de La Rioja, España

Curso: 2017/2018

AGRADECIMIENTOS

Después de un intenso periodo de ocho meses, hoy es el día: escribo este epígrafe de agradecimientos para finalizar mi Trabajo de Fin de Grado. Ha sido un espacio de aprendizaje no sólo a nivel teórico, sino también personal. Escribir este trabajo ha tenido un gran impacto en mí, y es por ello, que me gustaría agradecer a todas esas personas que me han ayudado y apoyado en todo momento, a lo largo de este proceso.

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutora Carmen Sabater, por haberme apoyado enormemente y por haber estado siempre pendiente, ayudándome cuando lo necesitaba, y resolviendo mis dudas. Definitivamente, me ha ofrecido todas las herramientas necesarias para llevar a cabo mi trabajo de manera satisfactoria.

También me gustaría agradecer a todo el equipo profesional de AFARIOJA (Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de La Rioja), a los especialistas del Centro de Día Gonzalo de Berceo y a la Trabajadora Social de AFAARABA por su colaboración, ya que desde el primer momento la voluntariedad de todos ellos, fue inmediata.

Asimismo, tengo que dar las gracias de nuevo a la tutora y al Centro de Día Gonzalo de Berceo por haberme ayudado a seleccionar los diferentes perfiles de familiares que necesitaba para esta investigación.

Finalmente, a mis amigos/as o conocidos/as que han participado en este estudio y es de agradecer la sinceridad que han mostrado y la información transmitida.

¡Muchas gracias a todos por vuestra ayuda y colaboración en este proyecto de investigación!

Raquel Corvo Miguel

Logroño, a 4 de junio 2018

Índice

AGRADECIMIENTOS	2
RESUMEN.....	5
ABSTRACT.....	5
1. INTRODUCCIÓN	7
1.1. JUSTIFICACIÓN.....	8
2. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	9
3. MARCO TEÓRICO.....	11
3.1. Población de España y esperanza de vida	11
3.2. Definición de la Enfermedad de Alzheimer	12
3.3. Sintomatología	13
3.4. Evolución de la enfermedad: fases.....	14
3.5. TRATAMIENTO	16
3.5.1. Terapia farmacológica.....	16
3.5.2. Terapia no farmacológica para la Enfermedad de Alzheimer	17
3.6. PROCESO DE COMUNICACIÓN CON UNA PERSONA QUE PADECE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	19
3.7. PROGRAMAS/ACTIVIDADES/RECURSOS DISPONIBLES	19
3.7.1. Programas y actividades	19
3.7.2. Programas y actividades dentro de la Comunidad Autónoma de La Rioja	21
3.8. LEGISLACIÓN	22
3.8.1. Aspectos jurídicos	23
3.9. Recursos	24
3.9.1. Recursos generales dentro de la Comunidad Autónoma de La Rioja	25
4. OBJETIVOS GENERALES/ESPECÍFICOS DEL ESTUDIO.....	29
5. MARCO METODOLÓGICO	30
5.1. Tipo de estudio elegido	30
5.2. Justificación de métodos y técnicas seleccionadas.....	30
5.3. Variables/indicadores del proyecto	34
5.4. Diseño Muestral	36
5.5. Ficha técnica.....	38
6. ANÁLISIS DE RESULTADOS	38
6.1. Descripción de la muestra	38
6.2. Ámbito sanitario.....	39
6.3. Ámbito familiar	44

7.	RESULTADOS	49
8.	CONCLUSIONES	53
9.	BIBLIOGRAFÍA.....	56
10.	ANEXOS	
10.1.	GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS A LOS PROFESIONALES	
10.1.1.	Trabajadora Social	
10.1.2.	Psicóloga	
10.1.3.	Terapeuta Ocupacional	
10.1.4.	Auxiliar de Enfermería	
10.2.	ENTREVISTA A LOS FAMILIARES (padre, madre e hijo/a)	
10.3.	Transcripciones	
10.3.1.	Entrevista a los profesionales	
10.3.1.1.	Entrevista a la psicóloga de AFARIOJA (14 de marzo del 2018 y 21 de marzo 2018)	
10.3.1.2.	Entrevista al terapeuta ocupacional (22 de marzo 2018)	
10.3.1.3.	Entrevista a la auxiliar de enfermería (26 de marzo 2018)	
10.3.1.4.	Entrevista a la trabajadora social de Vitoria Gasteiz (4 de abril 2018)	
10.3.1.5.	Entrevista a la trabajadora social del Centro de Día Gonzalo de Berceo (9 de abril de 2018)	
10.3.2.	Entrevista a los familiares	
10.3.2.1.	Entrevista al hijo “C” (15 de marzo 2018)	
10.3.2.2.	Entrevista a la hija “D” (9 de abril de 2018)	
10.3.2.3.	Entrevista al esposo “A” (12 de abril de 2018)	
10.3.2.4.	Entrevista a la esposa “B” (12 de abril de 2018)	
10.3.3.	Documento para el Centro de Día Gonzalo de Berceo	

Índice de gráficos y tablas

Gráfico nº 1. Esperanza de vida al nacer por período y sexo en España y la UE.....	12
Tabla nº 1. Porcentaje de población en España distribuidos por intervalos de edad y sexo	12
Tabla nº 2. Terapias no farmacológicas para la Enfermedad de Alzheimer.....	18
Tabla nº 3. Grados de dependencia.....	23
Tabla nº 4. Recursos asistenciales específicos para demencias.....	24
Tabla nº 5. Profesionales entrevistados.....	39
Tabla nº 6. Familiares entrevistados.....	39

RESUMEN

Esta investigación de carácter exploratorio persigue un doble objetivo. En primer lugar, analizar y estudiar la perspectiva social y sanitaria de la familia y profesionales, desde los primeros síntomas hasta la aparición de la Enfermedad de Alzheimer en La Rioja y en Vitoria. Para ello, se va a conocer la reacción de la familia, los problemas más frecuentes que causa esta enfermedad, los síntomas y el proceso de adaptación familiar. En segundo lugar, investigar sobre la perspectiva sanitaria y profesional en una persona con la Enfermedad de Alzheimer.

Con este trabajo por lo tanto, se pretende identificar, por un lado, cómo es actualmente el día a día de un familiar con una persona que padece la Enfermedad de Alzheimer. Por otro lado, conocer aspectos que los profesionales trabajan con este colectivo. Son importantes las dos visiones ya que la problemática es muy heterogénea y no todos los miembros opinan lo mismo, ni sobrellevan igual la enfermedad.

Para llevar a cabo la investigación se ha utilizado una metodología cualitativa, cuya técnica es la entrevista. Se han diseñado un total de cinco entrevistas y estas, se han realizado a nueve participantes diferentes: 5 profesionales y 4 familiares.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, demencia senil, familia, profesionales, perspectiva social y sanitaria.

ABSTRACT

This exploratory research has two objectives. Firstly, analyse and study the social and health perspective of the family and professionals, from the first symptoms until the appearance of Alzheimer's Disease in La Rioja and Vitoria. To accomplish this, the reaction of the family, the most common problems that cause this illness, symptoms, and the process of familiar adaptation will be known. Secondly, research the health and professional perspective in a person with Alzheimer's Disease.

Therefore, people try to identify, on the one hand, how is currently the day-to-day of a relative with a person who suffers Alzheimer's Disease. On the other hand, learn about aspects of professionals who work with this group. Both views are considerable because the difficulties are very heterogeneous and all members do not have the same opinion, nor endure the disease in the same way.

To carry out the research, a qualitative methodology has been used, whose technique is the interview. Eventually, five interviews have been designed, which have been held with nine different participants.

Key words: Alzheimer's Disease, senility family, professionals, social and health perspective.

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos años, el número de personas mayores ha aumentado en la sociedad. Esto se debe al estilo de vida que se está adoptando y a las mejoras médicas y sanitarias. De forma paralela, la perspectiva que se tenía sobre el envejecimiento está cambiando (García, 2014:4).

Sin embargo, el envejecimiento conlleva una disminución progresiva de algunas funciones, como: inteligencia, memoria, capacidad de aprendizaje, reducción de la agudeza sensorial, destreza y fuerza motora, y el aumento de la morbilidad (García, 2014:4).

Una de las enfermedades más comunes en los últimos años en personas mayores de 65 años es el Alzheimer, que se presenta como la forma de demencia más frecuente entre las personas de avanzada edad.

Todas las familias que tienen un familiar con Enfermedad de Alzheimer (en adelante EA), pero, sobre todo, las personas que se encargan del cuidado, viven esta enfermedad de manera bastante negativa, ya que ésta no sólo consume al enfermo que la padece, sino también a las familias que se encuentran a su alrededor (Martín, 2017:3).

Se han realizado y se realizan investigaciones sobre dicha enfermedad pero, hasta la fecha, no se ha encontrado una cura. No obstante, existen diferentes fármacos que hacen que evolucione de forma más progresiva y también, es importante, que se trabaje con las personas que padecen Alzheimer a través de la estimulación cognitiva para que mantengan las capacidades que aún no están afectadas (López, 2015:62)¹. Hay estudios que se han centrado en el ejercicio físico que se presenta como una de las claves para combatir la pérdida de memoria por envejecimiento.

Para la prevención de la enfermedad, la Universidad de Navarra inicia un nuevo ensayo clínico para “limpiar” el cerebro de Alzheimer, el cual se centra en un tratamiento dirigido a personas con un deterioro ligero, es decir, para las que la enfermedad no presenta consecuencias importantes en su vida diaria. La función del fármaco es limpiar

¹ Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2015000200003&lng=es&tlng=es

el amiloide del cerebro y el objetivo es parar el Alzheimer. También hay científicos que han logrado prevenir el Alzheimer en ratones con la inyección de un gen.²

A lo largo del presente trabajo, el tema que se va a abordar es la EA. Comenzaré presentando en qué consiste la enfermedad, los datos más recientes sobre el número de personas que la padecen, los síntomas más frecuentes, las fases, el proceso de comunicación con una persona que padece la enfermedad, el tratamiento, los programas que existen hoy en día, los recursos y los aspectos jurídicos. Posteriormente, abordaré los objetivos generales y específicos del proyecto de investigación. A continuación, expondré el marco metodológico y el tipo de estudio utilizado, junto con la justificación de los métodos y técnicas seleccionadas, las variables o indicadores, el diseño muestral y la ficha técnica. Asimismo, se analizarán los resultados obtenidos en las entrevistas y se procederá a realizar las conclusiones del estudio.

1.1. JUSTIFICACIÓN

El trabajo que se presenta a continuación trata de conocer cuestiones que afectan a las familias y a las personas que padecen la EA. Esta investigación pretende, entre otros objetivos, analizar y estudiar la perspectiva social y sanitaria de la familia y profesionales, desde los primeros síntomas hasta la aparición de la EA. Para este estudio, se van a utilizar personas de dos Comunidades Autónomas muy próximas y situaciones muy diferentes, así como el afrontamiento de los cuidadores principales en el día a día de un individuo que padece esta enfermedad, el impacto, los sentimientos que la familia experimenta, entre otros aspectos.

En los estudios que se han hecho, el 1% de las personas mayores de 60 años tiene la EA. Esta cifra aumenta un 5% cuando son mayores de 65 años y un 30% con más de 85 años. Finalmente, el 40% en las que pasan de 90 años. También hay casos en los que las personas tienen entre 40 y 50 años, pero son casos menores (García, 2014:11-12).

Por otro lado, en las diferentes fuentes investigadas, existen datos que son contradictorios entre sí y no existe correspondencia entre ellos. Por ejemplo, un proyecto sobre el vocal del grupo de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología demuestra que el 80% de los casos leves de Alzheimer no está

² Disponible en: <http://www.rtve.es/temas/alzheimer/1060/>

diagnosticado. En España, un total de 1.200.000 personas sufren esta enfermedad y el 94%, son atendidos por sus familiares. En cambio, otro proyecto expone que el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a 800.000 personas en España, y más de la mitad de los casos, son diagnosticados de Alzheimer en el mundo de las demencias (Vega, 2014:2-3). No todos estos casos están diagnosticados, aproximadamente 200.000 enfermos están sin identificar (Fernández, 2009:17).

Esta enfermedad no sólo afecta al enfermo sino también a los cuidadores principales, que sufren una carga física y emocional. Por lo tanto, con este trabajo de investigación se pretenden conocer diferentes situaciones y perspectivas de los familiares dirigidas al enfermo³.

En AFARIOJA llegan casos cada vez más jóvenes y con diagnóstico de Alzheimer, que representan dificultades para las familias ya que, en algunos casos, se encuentran trabajando o con niños pequeños a cargo, a esto se le denomina la doble o triple jornada. La situación genera depresión o ansiedad, problemas sociales, físicos o psíquicos.

Sobre la EA hay muy poca investigación en la actualidad, pero se están realizando variedad de investigaciones clínicas para la prevención en un futuro. Hoy en día, no se ha encontrado una cura, pero existen fármacos para ralentizarla. Es por ello que se ha elegido este tema, dentro de los ámbitos social y sanitario, para analizar la situación de los colectivos de familiares y profesionales y poder aplicar mejores estrategias de apoyo.

2. ESTADO DE LA CUESTIÓN

La EA es una problemática social debido a que, en la actualidad, se presenta como una de las causas más frecuentes de discapacidad y dependencia entre la población mayor. Con un 60%-80% de los casos de demencia, esta enfermedad se define como un trastorno neurodegenerativo que se produce por un deterioro progresivo de la memoria, el lenguaje, la orientación, la percepción espacial, etc. (Pérez, Gázquez, Molero y Ruiz, 2012:319).

³ Disponible en: <http://www.lundbeck.com/pe/comunidad/pacientes/enfermedad-de-alzheimer>.

Alrededor de 35 millones de personas padecen algún tipo de demencias, y el 59% de las diagnosticadas son de tipo Alzheimer. Se espera que, a causa del envejecimiento de la población, para el año 2030 el número de personas afectadas sea el doble, y el triple en 2050. La mayor esperanza de vida conlleva, generalmente, un incremento de ciertas enfermedades, entre las cuales se encuentran las demencias (Vega, 2014:2-3).

Hay estudios en los que se estima que, diez años antes de que aparezcan los primeros síntomas de la EA, ya ha empezado el proceso neurodegenerativo. También hay estudios en los que se demuestra que la actividad física y la dieta sana y equilibrada son formas de prevención que van a evitar o prevenir la enfermedad (Pérez, Gázquez, Molero y Ruiz, 2012:287).

La prevalencia en España para las personas con demencia tipo Alzheimer, se sitúa entre 500.000 y 800.000 pacientes. Aproximadamente se diagnostican anualmente 150.000 casos nuevos, entre los cuales, una de cada diez personas con edad superior a 65 años presenta este tipo de demencia (Lilly, 2013:18-22).

En Vitoria se desconoce la prevalencia de personas diagnosticadas con EA, pero en Álava, según la Trabajadora Social de AFAARABA, se encuentran un total aproximado de 6.000 personas diagnosticadas, cuya población total es de 324.126 (INE, 2016). En cambio, en La Rioja es de 5.000 pacientes, este número va en aumento y cada vez existen más casos de personas jóvenes (AFARIOJA, 2015:7). Asimismo, la población total de esta comunidad es de 315.794 (INE, 2016). Por lo tanto, analizando estos datos, se puede decir que en La Rioja hay un mayor porcentaje de la población con EA, aunque está bastante igualado.

La EA repercute en la vida del familiar y por lo tanto, requiere mucho apoyo social. Actualmente se está produciendo un cambio social de enorme influencia en el cuidado de la familia, ya que la atención sanitaria se está convirtiendo en un reto para la persona mayor dependiente con EA, puesto que las familias se preguntan ¿quién se queda cuidando al mayor? (Pérez, Gázquez, Molero y Ruiz, 2012:57-195).

El impacto de la EA genera un alto coste tanto para el sistema sociosanitario como para la calidad de vida de los afectados y de sus familias. Esta compleja problemática requiere un abordaje multidisciplinar y una intensa, específica y completa formación por

parte de los profesionales. Además, la familia del enfermo cuando se involucra durante el proceso patológico, permite un mejor manejo de la enfermedad (Grandez, 2014).

Cuando las personas necesitan ayuda en el cuidado de la persona con Alzheimer, el cuidador principal suele ser una mujer de edad intermedia, ama de casa y la mayoría de las veces, hija o cónyuge (Pérez, Gázquez, Molero y Ruiz, 2012:485).

Esta enfermedad afecta a ambos sexos y su frecuencia aumenta a la vez que se incrementa la edad. Esto se debe a las caídas y lesiones, que son las causas principales de la mortalidad en los pacientes con inicio de EA (Pérez, Gázquez, Molero y Ruiz, 2012:229).

3. MARCO TEÓRICO

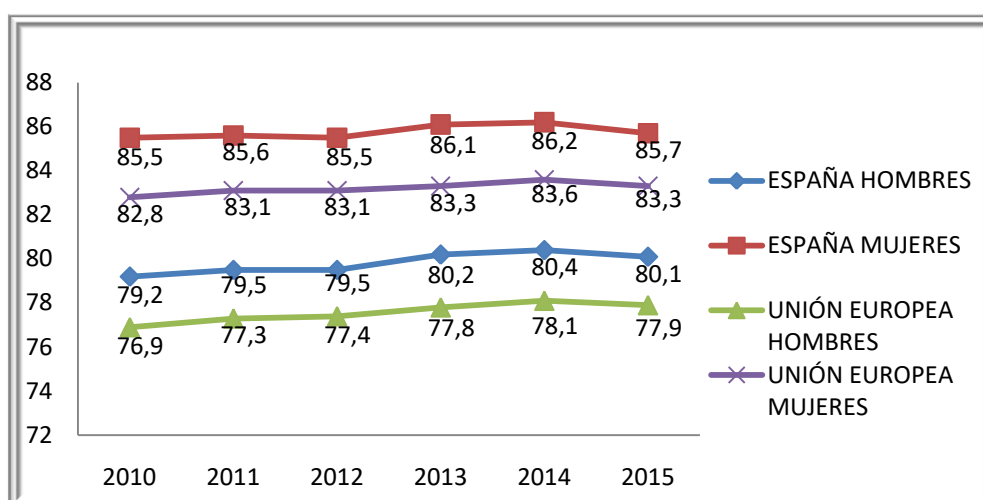
3.1. Población de España y esperanza de vida

A partir de 1950 hasta el año 2050, el envejecimiento de la población se prevé que será creciente, tanto en los países desarrollados como en los países en vías de desarrollo. Esto se debe al aumento de la población, la disminución de la mortalidad y la prolongación de la vida en las personas adultas (Díaz, 2000: 57-58).

Los países desarrollados, tienen un mayor número de población de tercera edad. Este incremento del número de personas mayores de 65 años va a plantear importantes problemas para los gastos sanitarios y de dependencia de los países, entre otros (Díaz, 2000: 57-58).

Para desarrollar el fenómeno del envejecimiento, se procede a incluir los datos de esperanza de vida al nacer desde 2010 hasta 2015 en España y la UE, distribuido por sexos. Además, se describen los datos de población mayor de 65 años en España desde 2010 hasta la actualidad (a 1 de enero de 2017).

Gráfico nº 1. Esperanza de vida al nacer por período y sexo en España y la UE



Esperanza de vida al nacer según período y sexo. Elaboración propia a partir de INE

Tabla nº 1. Porcentaje de población en España distribuidos por intervalos de edad y sexo

	TOTAL población	0-19 años			20-65 años			Mayor de 65 años		
		Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres
2011	47.190.493	19.67%	51.44%	48.56%	63.18%	50.51%	49.49%	17.15%	42.62%	57.38%
2012	47.265.321	19.65%	51.43%	48.57%	62.95%	50.45%	49.55%	17.40%	42.7%	57.3%
2013	47.129.783	19.64%	51.41%	48.59%	62.67%	50.35%	49.65%	17.69%	42.77%	57.23%
2014	46.771.341	19.66%	51.4%	48.6%	62.28%	50.27%	49.73%	18.05%	42.8%	57.2%
2015	46.624.382	19.68%	51.4%	48.6%	61.74%	50.21%	49.79%	18.39%	42.88%	57.12%
2016	46.557.008	19.71%	51.4%	48.6%	61.7%	50.17%	49.83%	18.6%	42.88%	57.06%

Fuente: Elaboración propia a partir del INE

En la tabla de población según intervalos de edad y sexo, hay que destacar el aumento de personas mayores de 65 años (tres décimas cada año) en comparación con la población entre 0-19 años (incremento casi inapreciable) en torno a unas 3 centésimas. Por otro lado, se observa cómo la población masculina supera a la población femenina en las edades comprendidas entre 0-65 años, aunque no hay una gran diferencia. Sin embargo, a partir de los 65 años las mujeres sobresalen respecto a los hombres, siendo la diferencia aproximadamente de un 40 %-60 %.

3.2. Definición de la Enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer se define como una enfermedad neurodegenerativa, caracterizada por la pérdida de la memoria, percepción y del sentido de la orientación. Es de carácter

progresivo y de origen hoy en día desconocido. Normalmente se produce en la tercera edad (RAE, 2018)⁴. Fue el Neuropatólogo Alemán Alois Alzheimer quien descubrió el primer caso de la enfermedad, en el año 1906. Una vez contraída la enfermedad, se desarrolla durante meses y años. La edad media de supervivencia es, aproximadamente, de entre 8 a 12 años (AFARIOJA, 2012: 1-2). Respecto a la diferencia del sexo en esta enfermedad, no hay evidencias de que afecte más a un sexo que a otro. Sin embargo, son más las mujeres que padecen esta enfermedad debido a que su esperanza de vida es mayor y, por ende, tienen más riesgo.

3.3. Sintomatología

Los síntomas que encontramos en la Enfermedad del Alzheimer son, entre otros, reacciones psicológicas como la depresión, ansiedad, delirios, alucinaciones, etc., además de conductas anormales, agresividad, inquietud, reacciones catastróficas, trastorno del apetito, del sueño, etc. (Abizanda, 2011:65-67).

Hay que prestar atención a la sintomatología expuesta anteriormente. Sin embargo, existe un síntoma característico de esta enfermedad: la pérdida de memoria. Hay una tipología diversa dentro de la capacidad memorística que la persona pierde.

- Memoria inmediata: la persona tiene alterada la capacidad de aprender materiales nuevos.
- Memoria remota: la persona no tiene la capacidad de recordar la información aprendida.

A medida que avanza la enfermedad, el deterioro se va haciendo cada vez mayor y afecta tanto al proceso de fijación como al de consolidación. En un primer momento, la motricidad elemental y la sensibilidad se conservan. En el estadio intermedio, nos encontramos con la apraxia, en la que pierden su capacidad para realizar movimientos coordinados y toda la habilidad motora. Cuando el proceso degenerativo avanza nos encontramos con la afasia, caracterizada por el empobrecimiento del lenguaje, que comienza con dificultades en la pronunciación y olvidos de los nombres de las cosas. Si el deterioro cognitivo es mayor aparece la agnosia, que es la pérdida de reconocimiento perceptivo, no reconocen personas u objetos, en algunos casos, llegan a no conocer a

⁴ Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=FHA3D3L>

sus familiares, a ellos mismos frente al espejo. Además, se desorientan en el espacio, tiempo y persona, y sufren de cambios de personalidad (AFARIOJA, 2012: 9-20).

3.4. Evolución de la enfermedad: fases

La Enfermedad del Alzheimer afecta a cada persona de diferente manera y depende de cómo era la persona antes de la enfermedad, de su condición física o del estilo de vida que tenía. Por lo tanto, no todas las personas muestran los mismos síntomas y evolucionan de la misma forma. En primer lugar, afecta a las actividades instrumentales de la vida diaria (en adelante AIVDs), es decir, el trabajo, la planificación u organización de actividades, la conducción, la capacidad para usar el teléfono, ir de compras, preparar los alimentos, el arreglo de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad sobre la propia medicación, manejo de los asuntos financieros, comprensión y lectura de prensa escrita, reparaciones domésticas y realizaciones de hobbies o aficiones, etc. A medida que avanza la enfermedad, va afectando a las actividades básicas de la vida diaria (en adelante ABVDs), es decir, comer, lavarse, vestirse, arreglarse, ir al baño a orinar, subir y bajar escaleras, trasladarse de la cama al sillón o viceversa, etc. En esta etapa, el paciente olvida las cosas en el orden inverso a como las aprendió, esto es, lo primero que se olvida es lo último que aprendió.

A continuación, se muestra el progreso de la Enfermedad del Alzheimer (Guía, 2012: 35-99):

Fase 1: Funcionamiento cognitivo normal. Las capacidades funcionales del paciente en los planos ocupacional, social y en otros aspectos permanecen intactas. ABVD complejas.

Fase 2: Funcionamiento cognitivo compatible con la edad. Disminución funcional subjetiva, pero no objetiva (no diagnóstico clínico), en el desempeño de actividades ocupacionales o sociales complejas (ABVD complejas). Por ejemplo, el individuo olvida nombres, lugares donde ha guardado objetos y tiene una menor capacidad de recordar citas.

Fase 3: Funcionamiento cognitivo compatible con Enfermedad del Alzheimer incipiente (inicial). Disminución funcional objetiva suficiente severa. El individuo, por primera vez, olvida citas importantes; desde el punto de vista psicomotor, pueden

perderse en lugares desconocidos aunque no tienen dificultades en el desempeño de tareas rutinarias (AIVDs).

Fase 4: Funcionamiento cognitivo compatible con la Enfermedad del Alzheimer leve. Deficiente realización en el desempeño de tareas complejas de la vida cotidiana (AIVDs). En esta etapa, los beneficiarios son incapaces de realizar compras de manera eficiente, esto es, compran artículos y cantidades incorrectas e inadecuadas; cometen errores de contabilidad importantes por lo que deben de ser supervisados, etc. En esta fase, la familia empieza a observar aspectos y actitudes inadecuadas ante el enfermo y le suelen llevar por primera vez al médico.

Fase 5: Funcionamiento cognitivo consecuente con la Enfermedad del Alzheimer moderada. Se realizan de forma deficiente las tareas básicas de la rutina diaria (ABVDs). Los pacientes ya no pueden vivir de una manera independiente: se les debe ayudar no sólo en el manejo del dinero y la realización de compras, sino también en la elección de la ropa adecuada para el tiempo, etc. También se observan errores en la conducción de vehículos: el paciente conduce a una velocidad inadecuada, no para ante una señal de "stop" o se choca por primera vez en muchos años. En esta fase los pacientes presentan alteraciones emocionales, hiperactividad y alteraciones del sueño que provocan frecuentes consultas médicas.

Fase 6: Funcionamiento cognitivo consecuente con la Enfermedad del Alzheimer de moderada-severa gravedad. De manera secuencial, disminuyen las capacidades para vestirse, bañarse y asearse adecuadamente. Dentro de esta fase, se distinguen 4 subfases:

- 6a: Pérdida de la capacidad para vestirse adecuadamente: los individuos se ponen la ropa encima del pijama, tienen dificultad en hacerse el nudo del cordón de los zapatos o se confunden de pie cuando se calzan, etc.
- 6b: Pérdida de la capacidad para bañarse de forma independiente: no saben ajustar la temperatura del agua, ni entrar o salir de la bañera, tampoco saben lavarse y secarse adecuadamente, etc.
- 6c: Pérdida de la mecánica del aseo: los beneficiarios olvidan tirar de la cadena o llave, subirse los pantalones o secarse las manos, etc.
- 6d: Incontinencia urinaria y fecal como resultado de la incapacidad de responder adecuadamente a las urgencias urinarias, etc.

Fase 7: Fase terminal. Pérdida del lenguaje, locomoción y conciencia. Se distinguen 6 sub-fases:

- 7a: El enfermo va perdiendo la capacidad de completar frases hasta llegar a reducir su lenguaje a una media docena de palabras.
- 7b: El vocabulario inteligible se reduce a una única palabra, como los monosílabos "sí" o "no", hasta que finalmente queda reducido a gruñidos y/o chillidos.
- 7c: Pérdida de la capacidad ambulatoria. El comienzo es muy variable: algunos enfermos comienzan a caminar a pequeños pasos o lentamente, mientras otros se tuercen al caminar.
- 7d: Pérdida de la capacidad para mantenerse sentados, que se establece aproximadamente 1 año después de pérdida de la capacidad ambulatoria.
- 7e: Pérdida de la capacidad de sonreír, a pesar de ser capaces de mover los ojos ante la presencia de estímulos, ya que no son capaces de reconocer objetos o personas familiares.
- 7f: Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida: los pocos pacientes que sobreviven deben ser alimentados con pipetas, debido, al menos en parte, a que no son capaces de reconocer la comida.

3.5. TRATAMIENTO

3.5.1. Terapia farmacológica

Abizanda (2011: 77-83) dice que, en el año 2011, sólo están aprobados dos fármacos para el tratamiento sintomático de la Enfermedad del Alzheimer: los denominados inhibidores de acetilcolinesterasa (IACE) y un modulador del receptor de glutamato. Se ha demostrado que ambos ralentizar la progresión de la enfermedad, mejoran levemente funciones cognitivas conductuales, disminuyendo la sobrecarga del cuidador.

Por otro lado en Pascual, (2000: 89-91) se clasifica el tratamiento en curativo y sintomático:

Tratamiento curativo, se le asigna este nombre aunque actualmente no existe cura para esta enfermedad. Por lo tanto, los tres fármacos están orientados a ralentizar el Alzheimer en fases leves o moderadas e influir sobre la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador, estos son: la tacrina, el donepezilo y la rivastigmina. Los

dos primeros tienen una efectividad de un 40% en los pacientes que los han utilizado, aunque el primero tienen efectos secundarios en algunos individuos, así como, alteraciones gástricas y hepáticas, en el segundo no se han notificado efectos secundarios. Ambos tratan de reducir la intensidad de los síntomas y alargar la fase de mantenimiento hasta que aparezca la terminal. El tercer fármaco es el más nuevo y todavía no se tiene suficiente documentación, se sabe que carece de efectos secundarios nocivos y no provoca alteraciones digestivas significativas.

Tratamiento sintomático: Este tratamiento está dirigido a reducir los síntomas que padece el paciente. Son una serie de fármacos que reducen su sintomatología, por ejemplo; la ansiedad, las alucinaciones, la depresión, etc. No obstante, el tratamiento es individualizado ya que cada persona vive de una forma diferente la enfermedad. Por ello, es necesaria la conexión entre el médico y el cuidador/a.

3.5.2. Terapia no farmacológica para la Enfermedad de Alzheimer

El envejecimiento de la población en las últimas décadas ha convertido esta enfermedad en uno de los problemas de salud más serios y prevalentes en los países desarrollados. En España afecta a 800.000 personas y provoca en el entorno familiar una absoluta situación de desamparo. Para sobrellevar esta enfermedad, han surgido diversas terapias no farmacológicas que se encuentran encaminadas a mejorar el estado cognitivo, funcional y, sobre todo, la calidad de vida de las personas con demencia. Se utilizan Programas de Estimulación Cognitiva (PEC) y, cada vez, se están realizando más estudios tratando de innovar y utilizar recursos que van surgiendo del avance de las Nuevas Tecnologías (Gázquez, 2015: 260-267).

Por otro lado, para afrontar la EA, se aconseja hablar de ella, no ocultarla y buscar toda la información que sea necesaria, bien en asociaciones o mediante el propio médico. También, se recomienda tener una reunión entre todos los miembros que se van a encargar del cuidado de la persona con EA.

Del mismo modo, para poder atender a la persona con EA con seriedad, responsabilidad, sin culpas posteriores, es importante cuidarse a sí mismo, y para afrontar cualquier problema, se debe buscar ayuda, debido a que esta enfermedad afecta principalmente a los cuidadores/as, quienes pueden llegar a sufrir el denominado el Síndrome del Cuidador.

Mira (2004: 37-46) dice que el familiar que, desde el primer momento de la enfermedad se ocupe de la atención del paciente durante la mayor parte del tiempo, debe buscar ayuda para afrontar esta situación ya que llegará el momento en el que se sentirá muy responsable de la persona con EA y el descontrol puede llegar a producir respuestas inadecuadas, como estrés emocional crónico, cuyo rasgo principal es el agotamiento.

Según Bermejo (2004: 1-10), en la aparición del síndrome del cuidador se delimitan las siguientes fases:

- Estrés laboral: el cuidador/a se somete a un sobreesfuerzo físico con escasa o nula ayuda.
- Estrés afectivo: necesitamos el reconocimiento de los demás sobre lo que hacemos y éste, no suele ocurrir con la persona con EA.
- Inadecuación personal: el cuidador sufre consecuencias físico-psíquicas derivadas de la atención desmedida y sin ayuda, para el enfermo y el paciente.
- Vacío personal: tras el fallecimiento de la persona con EA.

Tabla nº 2. Terapias no farmacológicas para la Enfermedad de Alzheimer

TERAPIAS ESTÁNDAR	TERAPIAS ALTERNATIVAS
<ul style="list-style-type: none"> • Terapia conductual • Orientación a la realidad • Terapia de validación • Terapia de reminiscencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aromaterapia • Musicoterapia • Estimulación multisensorial • Fototerapia • Neuroestimulación eléctrica transcutánea • Arteterapia • Otras terapias, ejercicio, terapia con animales, presencia simulada, terapia electroconvulsiva.
PSICOTERAPIAS	
<ul style="list-style-type: none"> - Terapia cognitivo-conductual - Terapia de resolución - Terapia de psicoestimulación integral. 	

Fuente: elaboración propia. A partir de (Abizanda, 2011: 77-83).

3.6. PROCESO DE COMUNICACIÓN CON UNA PERSONA QUE PADECE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Según Pascual (2000, 92-94), a la hora de comunicarse con una persona con Alzheimer, se deben utilizar frases cortas, sencillas, vocalizar bien y hablar lentamente, evitando ruidos altos que le distraigan, hablar frente a él mirándole a los ojos... La comunicación no verbal es primordial, se le debe dar el tiempo que le haga falta para pensar en una respuesta, le debemos transmitir alegría y calma a la vez. Por otro lado, se desaconseja comunicarse con el paciente con frases largas, palabras difíciles, hablar deprisa o contarle varias cosas a la vez, ya que les cuesta asimilar la idea que se le da, es importante no discutir y darle siempre la razón, no hay que pedirle que realice cosas difíciles, ni recriminarle violentamente, perder la calma, apresurarlo a responder o a hacer algo, ni darle a entender que estamos intentando comunicarnos con una persona enferma de Alzheimer.

3.7. PROGRAMAS/ACTIVIDADES/RECURSOS DISPONIBLES

3.7.1. Programas y actividades ⁵

Estimulación sensorial Snoezelen (CRE Salamanca): Se realiza en la sala «Snoezelen». Se trata de un Modelo de Integración Sensorial. Nuestro cerebro es el encargado de organizar las sensaciones que recibe de la propia persona y de su entorno, haciendo posible utilizar el cuerpo de manera eficaz en su contexto para producir conductas adaptativas y aprendizaje.

Laborterapia (CRE Salamanca): También conocida como ergoterapia, es un método terapéutico de terapia ocupacional que pretende por medio de la actividad y la ocupación, mantener, reeducar y rehabilitar los aspectos físicos cognitivos y sociales del individuo. Es fundamental considerar las capacidades, gustos e intereses de la persona para que la actividad sea productiva y potenciar la autoestima.

Rehabilitación funcional del miembro superior (CRE Salamanca): Es la herramienta vital de ejecución ocupacional y laboral, a través de la cual la persona concreta sus ideas y proyectos con la praxis. Este programa profundiza en el conocimiento, estimula la

⁵ Disponible en www.crealzheimer.es/crealzheimier_01/index.htm.

investigación y amplía el campo de desempeño profesional en los tres niveles de atención en salud.

Reminiscencia (CRE Salamanca): Es una técnica de comunicación que se centra en estimular la memoria episódica o autobiográfica del usuario. En ella también intervienen procesos como la atención focalizada, el lenguaje expresivo y comprensivo, la orientación en las tres esferas, la memoria semántica y agnosias. Se utilizan recursos como fotografías, música, archivos grabados, artículos de periódico del pasado, objetos domésticos, conversaciones informales, etc., con el objetivo de conservar la identidad del sujeto mediante la reactivación de su pasado personal.

Roboterapia (CRE Salamanca): Es una terapia no farmacológica que consiste en el uso de robots que simulan animales, dotados de inteligencia artificial y múltiples sensores que les permite comportarse e interactuar con los usuarios como si de un animal real se tratara. Los robots terapéuticos se consideran como una alternativa a la terapia asistida con animales. Los efectos que produce la roboterapia son: psicológicos, por ejemplo, la relajación y la motivación; físicos, como la mejora en las constantes vitales y sociales, esto es, se estimula la comunicación entre pacientes y cuidadores.

Wii Terapia (CRE Salamanca): Se trata de una defensa del videojuego y del potencial de las videoconsolas como alternativa lúdica de estimulación cognitiva, y como una oportunidad para la mejora integral de la calidad de vida de las personas con demencia. Utilizando la videoconsola Wii y juegos de entrenamiento cerebral se pretende generar una situación lúdica que permita la estimulación de las funciones cognitivas superiores y promueve la interacción social.

Banco de los Recuerdos Fundación Reina Sofía (Fundación Reina Sofía, Madrid, 2013)⁶: El Banco de Recuerdos es un espacio virtual creado para guardar todos los recuerdos donados por gente anónima y rostros conocidos en la primera fase de la enfermedad. La campaña “Banco de Recuerdos” trata de concienciar a la sociedad sobre la necesidad de invertir en investigación científica, uno de los puntos clave que podría retrasar el inicio del Alzheimer y reducir el número de casos, además de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

⁶ Disponible en www.fundacionreinasofia.es/ES/Paginas/home.aspx.

Programa “Raíces y Alas” (Centro de Día José Villareal, Madrid, 2009): Se desarrolla para acercar y conectar generaciones, con el fin de crear relaciones entre ellas, que faciliten el conocimiento mutuo y destruyan estereotipos y falsas creencias. Va dirigido a los niños de 1º-5º de primaria y a los mayores del Centro de día José de Villareal, que han compartido diferentes actividades, intercambiando conocimientos, experiencias y afectos. Los talleres se realizan unas veces en las salas de terapia del Centro de Día, otras en las aulas del colegio y, en otras ocasiones, se sale al parque o al exterior del Centro, visitando museos u otros lugares de interés.

3.7.2. Programas y actividades dentro de la Comunidad Autónoma de La Rioja

Además de los programas expuestos anteriormente, en La Rioja se realizan otros que van dirigidos tanto a los familiares como a las personas que padecen la EA, entre los que destacan los siguientes (AFARIOJA, 2012:7-9 y 20-29):

Información, orientación y asesoramiento en el cual, se informa a las familias sobre los diferentes recursos disponibles a los que tienen acceso para mejorar tanto la calidad de vida de su enfermo, como de ellos mismos. Se orienta según las necesidades concretas de cada situación. También se elaboran informes sociales y se deriva al familiar con el profesional que corresponda.

Talleres de estimulación cognitiva cuyo fin es rehabilitador y se establece la estrategia más concreta en cada caso. A la hora de realizar una intervención con ellos, hay que plantearse cuáles son las áreas que más debemos estimular y a qué nivel. En estos talleres, se ejercitan las capacidades que mantiene la persona con demencia ralentizando su deterioro y tratando de mantener su autonomía.

Asesoría jurídica, AFARIOJA cuenta con un servicio de este tipo, formado por un abogado. Su función es aconsejar al familiar del enfermo sobre la fórmula legal más adecuada. Los aspectos más importantes son la incapacitación judicial, la designación del tutor y régimen de tutela, la administración de los bienes, la solicitud de pensiones y la relación con organismos públicos.

Valoraciones individuales. Se observa cómo los familiares llevan a cabo la situación del cuidado, que suele causar estrés y salirse de la rutina diaria. Esto puede deberse a la

falta de información y al desconocimiento de cómo atender a dichos enfermos. En la actualidad, las familias suelen afrontar en solitario estos casos.

Grupos de apoyo que están formados por las personas que comparten una misma problemática, cuyo objetivo es minimizar y prevenir los problemas que el/la cuidador/a puede presentar, como ansiedad, depresión, agotamiento físico y psíquico, etc. Se reúnen cada 15 días mediante la coordinación de la psicóloga de AFARIOJA.

Atención psicológica individualizada para las familias, se intenta mejorar la relación del cuidador/a principal con el enfermo, aliviando la sobrecarga y los sentimientos encontrados que el/la cuidador/a experimenta durante toda la enfermedad. El objetivo principal es proporcionar una serie de estrategias y pautas de actuación que permiten afrontar posibles situaciones críticas de la vida cotidiana.

Por otro lado desde AFARIOJA se realizan anualmente dos actividades dirigidas a las familias:

Jornadas sobre demencia tipo Alzheimer desde 1993. Se celebran cada año y van dirigidas a toda la población pero, en particular, a los familiares y cuidadores que están en contacto directo con estos enfermos de Alzheimer y a los profesionales.

Día mundial de Alzheimer. Cada año se representa un lema diferente. Se celebra cada 21 de septiembre. Es un acto en el que se comparte con el resto de la sociedad, el conocimiento de esta enfermedad, su importancia y las consecuencias que presenta para las personas que la sufren y para sus familiares. Para ello, se ponen ocho mesas informativas en Logroño en las que se distribuye la información.

3.8. LEGISLACIÓN

El Estado Español articula un sistema de protección, con el objetivo de atender las necesidades de las personas dependientes, que va a unirse a la Seguridad Social y a la asistencia social. Por ello, se aprueba la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía y Atención a Personas en Situación de Dependencia (SAAD).

Este nuevo sistema da protección a esta situación de necesidad relacionada con el envejecimiento de la población y que afecta a las personas para realizar sus actividades cotidianas. Sin embargo, aunque el fenómeno de la dependencia va asociado a situaciones de edad avanzada, no siempre tiene por qué ser así. Por lo tanto, la

dependencia debe entenderse como un proceso que supone una limitación de las actividades que la Ley clasifica en tres grados:

Tabla nº 3. Grados de dependencia

GRADOS DE DEPENDENCIA	
1º Dependencia moderada	Ayuda intermitente o limitada para mantener la autonomía personal.
2º Dependencia severa	No requieren apoyo permanente de un cuidador. Necesitan mucha ayuda para mantener la autonomía personal.
3º Gran dependencia	Pérdida total de autonomía. Necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

Fuente de elaboración propia. A partir de (Castaño, 2015: 50-87)

El reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia aparece recogido en diferentes normas y leyes, tanto nacional como internacional. La Ley establece el concepto de autonomía, que es entendido como la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones por iniciativa propia. También decisiones sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como, de ser capaz de desarrollar las ABVDs.

En cuanto a la distribución de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas, se encuentra en la Constitución Española en los artículos 148 y 149 (Castaño, 2015: 50-87).

3.8.1. Aspectos jurídicos

El Ordenamiento Jurídico Civil puede plantear diferentes problemáticas como la declaración de incapacitación del enfermo mental y sus efectos, la protección del enfermo mental no incapacitado, el internamiento del enfermo y sus clases, y los actos jurídicos realizados por las personas con demencia tipo Alzheimer: contratos, reconocimiento de filiación, testamento, matrimonio y poder notarial.

Incapacitación

Es un remedio legal para impedir que determinadas personas actúen por sí mismas. Esto conlleva una potestad sobre el incapaz que vela por su persona y sus intereses, y la representación o asistencia de dicha persona. Por otro lado, conlleva una prohibición de realizar determinados actos, como consecuencia de la pérdida de autonomía y con el fin de mantener una unidad directiva (Díaz, 2012: 86-102).

Internamiento

El internamiento requiere la previa autorización salvo que, razones de urgencia hicieran necesaria la adopción inmediata, de la que dará cuenta el Juez cuanto antes y dentro del plazo de 24 horas. Existen dos tipos de internamiento (Díaz, 2012: 86-102):

1) Ordinario

Los guardadores de hecho de la persona con EA deberán promover este internamiento, ya que en caso contrario, podría acusárseles de no haber utilizado la diligencia debida y eso conllevaría asumir toda la responsabilidad.

2) Urgente

Este internamiento puede promoverlo cualquier persona. La decisión de internarlo corresponde al médico del centro, pudiendo rechazar bajo su responsabilidad el internamiento solicitado.

3.9. Recursos

Según la Consejería del Centro de Salud⁷, dependiendo del estadio en el que se encuentra la persona con EA, se puede establecer una clasificación de los recursos como se puede ver en la siguiente tabla:

Tabla nº 4. Recursos asistenciales específicos para las demencias

ESTADIO	RECURSOS
LEVE	<ul style="list-style-type: none">- Atención primaria. Salud, Servicios Sociales, etc.- Unidad de memoria y demencias- Atención en domicilio- Talleres de estimulación/ Centros de Día- Unidades de respiro
MODERADO	<ul style="list-style-type: none">- Atención primaria- Unidad de memoria y demencias- Atención en domicilio- Centro de Día

⁷ Disponible en: <http://www.larioja.org/gobierno/es/consejerias/salud>.

GRAVE	<ul style="list-style-type: none"> - Atención primaria - Unidad de memoria y demencias - Atención en domicilio - Residencias
--------------	--

Fuente: Elaboración propia. A partir de la Consejería Centro de Salud (2018).

3.9.1. Recursos generales dentro de la Comunidad Autónoma de La Rioja

El requisito indispensable para acceder a cualquier recurso o centro sociosanitario público y los pasos que se deben seguir (Díaz, 2012: 72-73) se presentan a continuación:

En primer lugar, solicitar una cita con el Trabajador Social de la UTS de la zona que le corresponda, que dependerá de dónde vive la persona con una EA.

El trabajador social le informará sobre el procedimiento para la valoración de dependencia, ya que es un requisito para acceder a los diversos recursos, así mismo el grado y el nivel de dependencia determinará las prestaciones a las que se pueden optar y con qué intensidad.

Documentación necesaria: DNI del solicitante o del representante legal, informe de salud emitido por un médico colegiado, certificado de empadronamiento historial de cinco años y cumplimentación de la solicitud. Estos requisitos pueden variar según cada Comunidad Autónoma.

Tras finalizar la gestión de la solicitud de dependencia, se esperará a que se pongan en contacto con el solicitante para acordar el día y la hora de la visita al domicilio para la valoración. El/la evaluador/a se desplazará al domicilio para realizar los reconocimientos oportunos mediante instrumentos de valoración, como son la entrevista y la observación. Los evaluadores pueden ser trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales o DUEs. A partir de la visita, se elaborará un informe del entorno y se realizará el trámite de consulta. Es conveniente que el día de la valoración esté en el domicilio algún familiar de la persona valorada. Posteriormente, el organismo competente en materia de dependencia expide la resolución por la que se reconoce el grado y nivel de dependencia que dará derecho a las prestaciones y servicios del sistema. Una vez reconocido el grado, debe regresar a la UTS o Asociación y allí, les aconsejarán la prestación más adecuada a las necesidades del usuario, pero quien decide es el mismo.

Según Hueros (2008; 100-108), los Servicios Sociales en La Rioja son los siguientes:

- ➔ **Recursos sanitarios** para las personas con EA, desde los distintos niveles de los servicios sanitarios, tanto en el proceso de diagnóstico y tratamiento, como en la evolución y la aparición de las patologías que surjan de manera esporádica.
- ➔ **Atención primaria:** es un el punto de referencia ya que es el nivel más cercano al usuario y el que mejor lo conoce, desde allí se observa la evolución, la problemática y se gestiona la atención sanitaria a domicilio.
- ➔ **Atención especializada:** son los servicios especializado, como la neurología, la geriatría, la psiquiatría y la medicina interna, etc.
- ➔ **Unidad de Memoria y Demencias:** es el punto de referencia en el diagnóstico, tratamiento, seguimiento e investigación sobre las demencias de los pacientes. Se encuentra en hospitales de larga estancia y está formada por un equipo interdisciplinar especializado.
- ➔ **Servicio de atención a domicilio (en adelante SAD):** es uno de los recursos más utilizados dentro de las prestaciones sociales, ofertado desde las administraciones públicas y privadas. Su objetivo es ofrecer asistencia profesional en el propio domicilio tanto de apoyo a las tareas domésticas (limpieza, ropa, compra), como a la asistencia de la persona con dependencia en las ABVDs (higiene, movilizaciones, alimentación, de estimulación, integración paseos, conversaciones, tareas manuales, etc.).
- ➔ **Otros servicios:** servicio de comida a domicilio, de teleasistencia, de rehabilitación y adaptación de la vivienda a las limitaciones funcionales. Este servicio es uno de los más utilizados dentro de los Servicios Sociales, ya que cubre todas las necesidades y demandas.
- ➔ **Centros de Día** en ellos se ofrece atención diurna, a las personas con EA, reciben los cuidados necesarios y profesionales, adaptados a su situación y a su deterioro. El objetivo es mantener la autonomía de la persona usuaria y proporcionar apoyo a la familia.

Los requisitos que debe cumplir la persona con Alzheimer para acceder a estos servicios es estar en la fase leve-moderada y los criterios son:

- ➔ Personas con patología que provoque dependencia moderada.
- ➔ Soporte socio-familiar.
- ➔ No padecer enfermedad infectocontagiosa.

→ No padecer alteraciones conductuales graves que supongan una alteración del ritmo del centro.

→ No padecer problemas médicos complejos que requieran una asistencia sanitaria de difícil manejo en un centro de este tipo de características.

Estos servicios básicos de un Centro de Día dependen de la Comunidad Autónoma y de las características que marque el centro. Algunos podrían ser: comedor, transporte adaptado, programa de atención sanitaria, esto es, seguimiento médico y enfermería, programa de rehabilitación y mantenimiento de la función física, de estimulación cognitiva y rehabilitación y de atención social.

→ **Servicio de Atención Residencial** dirigido a ofrecer una atención personal, integral y continuada, de carácter sociosanitario teniendo en cuenta la condición de persona dependiente, la naturaleza de la dependencia, el grado y nivel de la misma, así como la intensidad de los cuidados que precisa: La asistencia es interdisciplinar y permanente para personas mayores con patologías que le suponen un nivel de dependencia importante. Entre los programas que ofertan están el de nutrición adaptada, el de mantenimiento de la función física y mental, el de integración social, el de asistencia médica, al mismo tiempo que se ofrecen servicios de estancia temporal o de respiro familiar, que consisten en que la persona con demencia ingresa por un periodo de tiempo determinado para que su familia pueda atender otros asuntos, como irse de vacaciones, ingreso en un hospital o cualquier otra necesidad puntual que pueda surgir. La duración del periodo de estancia es variable, suele ser desde 15 días hasta 3 meses. Dentro de las residencias, se están creando unidades específicas para personas con demencia, a las cuales se les denomina Unidad de Psicogeriatría o Unidad de Demencia. Cuentan con un equipo de personal propio y con una serie de actividades adecuadas para los usuarios. Se intenta que los/as pacientes conserven al máximo sus capacidades y su autonomía.

Los requisitos exigidos según la página web de solidaridad intergeneracional para poder acceder al Servicio de Atención Residencial para Personas Mayores son⁸:

⁸ Disponible en: <http://solidaridadintergeneracional.es/mayores/ayudas-subvenciones/rioja/servicio-atencion-residencial-para-personas-mayores/7197.html>

- Tener reconocido la gran dependencia (grado III) o dependencia severa (grado II).
- Residir legalmente en La Rioja o haber residido en territorio español durante cinco años, de los cuales dos deben ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
- Las personas que reúnan los requisitos anteriores y carezcan de la nacionalidad española, se regirán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, en los Tratados Internacionales y en los Convenios que se establezcan con el país de origen.
- Ser mayor de 60 años, excepto para aquellos solicitantes que tengan reconocida la situación de gran dependencia, además deben acreditar mediante informe médico especialista en geriatría o neurología, el diagnóstico de Alzheimer u otra demencia de origen neurodegenerativo.

Este servicio público de atención residencial para personas mayores grandes dependientes y dependientes severos es incompatible con los otros servicios enumerados anteriormente, del mismo modo, que con cualquiera de las prestaciones económicas del Sistema Riojano para la autonomía personal y la dependencia, de acuerdo con lo establecido en la normativa reguladora de tales prestaciones.

A continuación, se detallan los centros residenciales con plazas públicas para personas mayores grandes dependientes o dependientes severos del Sistema Riojano para la autonomía personal y atención a la dependencia por zonas territoriales y tipología de plaza:

RIOJA ALTA: Centro Residencial para Personas Mayores de Nájera, Residencia “Los Jazmines” de Haro y “Virgen de los Remedios” en San Vicente de la Sonsierra.

RIOJA CENTRO: Residencia “La Rioja” de Albelda de Iregua, Residencia Ruiz en Ventas Blancas, Montesclaros.

LOGROÑO: Residencia “El Sol”, “Sanyres Orpea”, “San Agustín” y CASER Residencial Montesoria.

RIOJA BAJA: Residencia “Ciudad de Arnedo”, “Espíritu Santo” de Calahorra.

- **Viviendas tuteladas o con servicio de apoyo:** se encuentran dentro de la comunidad y son compartidas. En ellas, conviven personas con EA en fase leve, reciben distintos apoyos o servicios para mantener la autonomía y la calidad de vida óptima. Los servicios que hay en este tipo de domicilios pueden tratarse de comida preparada a domicilio, lavandería y limpieza del hogar, asistencia sanitaria básica, acompañamiento nocturno, apoyo en las salidas al exterior, tareas de estimulación y mantenimiento de la vida diaria que se encuentran supervisadas.

Este recurso no está muy extendido en nuestro país y mucho menos para las personas con demencia, ya que la supervisión debería de ser constante y esto supone un gran coste del servicio.

4. OBJETIVOS GENERALES/ESPECÍFICOS DEL ESTUDIO

El primer objetivo general de este trabajo es:

1. Analizar y estudiar la perspectiva social y sanitaria de la familia y profesionales, desde los primeros síntomas hasta la aparición de la EA en La Rioja y en las Comunidades Colindantes.

Los objetivos específicos para este objetivo general son:

- 1.1. Conocer la primera reacción de la familia ante la aparición de la enfermedad.
- 1.2. Determinar los problemas (información, afrontamiento...) más frecuentes en las primeras fases de la EA.
- 1.3. Analizar los primeros síntomas más importantes en una persona con una EA.
- 1.4. Identificar el proceso de adaptación familiar en el avance de la enfermedad hasta la pérdida de la independencia.

El segundo objetivo general del trabajo es:

2. Investigar sobre la perspectiva sanitaria y profesional en una persona con la EA.

Los objetivos específicos para este objetivo general son:

- 2.1 Identificar la reducción de la movilidad y los síntomas sanitarios en esta primera fase.
- 2.2. Conocer las primeras ayudas más solicitadas por parte de la familia para una persona que padece la EA.
- 2.3. Estudiar el tiempo de avance de un individuo con una Enfermedad Alzheimer en un centro de día o residencia.
- 2.4. Identificar las ayudas profesionales (Trabajadores Sociales, Psicólogos, Personal sanitario) en el proceso de la enfermedad.

5. MARCO METODOLÓGICO

5.1. Tipo de estudio elegido

El estudio que se realizará será exploratorio-preparatorio, ya que el tema del que se va a realizar la investigación se encuentra poco estudiado y existen muchas lagunas sobre el mismo. Este proyecto generará diferentes puntos de vista entre los familiares y profesionales, distintos enfoques e información que se desconocen sobre la enfermedad. Por otro lado, también será descriptivo porque se procede a descripciones densas, es decir, van más allá del hecho, llegando al detalle (Sabater, 2015: 69-71).

5.2. Justificación de métodos y técnicas seleccionadas

Este proyecto de investigación se llevará a cabo a través de una metodología cualitativa, ya que pretende investigar la perspectiva social y sanitaria que se presenta en las personas que padecen la EA, así como, los síntomas, el impacto y el afrontamiento de la enfermedad en la familia, las ayudas recibidas, la evolución y la opinión sobre los talleres de psicoestimulación. Todas estas cuestiones se van a analizar mediante distintas entrevistas realizadas a diferentes profesionales de La Rioja y Vitoria, esto es, una Psicóloga, dos Trabajadoras Sociales, un Terapeuta Ocupacional y una Auxiliar de Enfermería. Por otro lado, se van a realizar entrevistas a familiares de La Rioja, entre los cuales se encuentran: un padre, una madre, un hijo y una hija, a través de las cuales se pretende estudiar y comparar los resultados obtenidos.

Se ha decidido utilizar la metodología cualitativa ya que se trata de una forma específica de recogida de información, en la cual se utilizan diferentes métodos y técnicas de investigación, como las entrevistas, que buscan la comprensión de los fenómenos más

que su explicación, a diferencia de la cuantitativa en la que los datos son medidos y valorados en términos de cantidad, intensidad y frecuencia.

La metodología cualitativa se basa en lo que expresa el entrevistado. También, se enfatiza el actor individualmente, es decir, se describe y comprende la conducta humana, y se recalca más el por qué que el cómo. Asimismo, la recogida de información es flexible en un proceso de interacción continuo. El análisis es interpretativo y el alcance de resultados se basa en la búsqueda cualitativa de significados de la acción humana⁹.

Una investigación cualitativa se identifica porque: utiliza un diseño abierto y dinámico que se va configurando a lo largo del tiempo; recoge la información en un escenario natural, es decir, los investigadores comprenden experiencias y comportamientos humanos en su entorno. La explicación de esta metodología se fundamenta en las causas intersubjetivas de la actuación humana; la información recogida comprende acciones o testimonios y ofrece una explicación o un significado de lo transmitido; finalmente, utiliza muestras opináticas de sujetos, escenarios o de organizaciones, en lugar de muestras estadísticamente representativas (Ruiz, 2007:23).

En cuanto a las dimensiones metodológicas de Bericat, se ejecutará en la perspectiva del tiempo, la dimensión diacrónica ya que, a lo largo de este proyecto se deseará obtener una visión sobre la EA por parte de los especialistas y familiares en función de su evolución temporal. El enfoque será microscópico porque se acota la elección a los profesionales y a los familiares para conocer la perspectiva social y sanitaria en la EA, por lo que se gana en profundidad de estudio, pero se pierde la generalización de los resultados. A continuación, el punto de vista será tanto subjetivo como objetivo. Objetivo porque se dará a conocer cómo es la realidad social en el tema de la información o percepción de la EA. Por otro lado, va a ser subjetivo porque los profesionales y familiares darán su opinión acerca del tema en cuestión. La conceptualización del objetivo, tendrá lugar mediante la síntesis al resumir la información que se ha encontrado, construida a partir de la perspectiva de los familiares

⁹ Disponible en: <https://sites.google.com/site/tecninvestigacionsocial/temas-y-contenidos/tema-4-las-tecnicas-estructurales-entrevista-grupo-de-discusion-observacion-y-biografia/disenio-de-la-investigacion-cualitativa/principios-de-la-investigacion-cualitativa>.

y profesionales. La orientación a la construcción teórica, será inductiva ya que, al principio, se introduce la información recibida por los familiares y profesionales de forma poco sistemática, pero se irán desarrollando los contenidos necesarios para su comprensión y para construir la teoría sobre la EA. Por último, la presencia del autor introducirá cierto grado de reactividad, que se intentará reducir mediante estrategias como la garantía de confidencialidad, la realización de las entrevistas en lugares neutros y la imparcialidad y objetividad de la entrevistadora.

Para realizar este proyecto de investigación, se ha elegido el método de la entrevista en profundidad, debido a que es una técnica en la que se obtiene información sobre lo que una persona transmite oralmente al entrevistador. Además, está organizada por la formulación y la respuesta de las preguntas realizadas por el entrevistador y el resultado obtenido (Ruiz, 2007: 166). La entrevista es la herramienta más utilizada dentro del proceso de comunicación social, cuya función es obtener información de los individuos con unos fines determinados (Carbonero y Caparros, 2015:157).

En cuanto a la finalidad de las entrevistas, su objetivo es recoger información de interés para la investigación de una forma organizada. Es decir, la entrevista será un instrumento que facilitará la recogida de información sobre diferentes aspectos de la persona con EA, así como la percepción social y sanitaria de las familias y los profesionales de La Rioja y de Vitoria.

Para ello, se diseñarán cinco entrevistas diferentes en relación a la persona a la cual se dirige y cuya fuente es de elaboración propia. En ellas, se van a recoger tres procesos expuestos por Ruiz (2007:174):

- El proceso social de interacción interpersonal, en el que se efectúa un intercambio de información cruzada, en el que el entrevistador transmite interés, motivación, confianza, etc. En ese proceso, la empatía es la condición principal y da lugar a una interacción social.
- El proceso técnico de recogida de información.
- El proceso instrumental de conservar la información, grabando la conversación.

El tipo de entrevista será abierta y el lugar donde se realizará será en un espacio abierto, ya que se va a desarrollar en La Rioja y en Vitoria a familiares y profesionales. Es imprescindible realizar las preguntas de manera adecuada y aclarar las preguntas que no

se entiendan. También es importante explicar el motivo de la investigación a los familiares y profesionales. Además, debe existir un feedback entre el entrevistador y el entrevistado y proporcionar un plus de interés y motivación.

La entrevista es una técnica de investigación muy utilizada en la metodología cualitativa. Se trata de una forma específica de recogida y tratamiento de datos que, al igual que la encuesta, se realiza mediante la formulación de interrogantes. Sin embargo, a diferencia de la encuesta, la entrevista puede hacerse tanto individual como grupal o incluso combinadas. Por otra lado, se desarrolla con si fuera una conversación entre el entrevistador y el entrevistado, mediante la cual ambos intercambian información. Según Mínguez y Fuentes (2004:125). La entrevista es un proceso de comunicación entre dos o más personas y se caracteriza por estar controlada por el entrevistador.

Hay dos tipos de entrevista: La entrevista libre no estructurada y la entrevista semiestructurada. No obstante, la utilizada será la semiestructurada donde el entrevistador utiliza un guión con las líneas generales que deben ser abordadas durante la entrevista. La entrevista semiestructurada parte inicialmente de un guión redactado por el observador que recoge una serie de cuestiones que la otra persona debe responder pero, durante el desarrollo de la misma, pueden añadirse nuevas cuestiones suscitadas por el diálogo entre ambos, las cuales se añaden al guión en función de las necesidades de la investigación. El guión del entrevistador debe contener los objetivos, temas y subtemas que necesita cubrir en su investigación, sirviéndose de diversas preguntas agrupadas en torno a unos criterios (Carbonero y Caparrós, 2015: 158-165).

Para la elaboración de este proyecto de investigación, se utilizará la entrevista individual o en profundidad. Las actitud positiva del entrevistador es fundamental para que el entrevistado pueda comunicarse de forma libre y sincera (Sarabia, 2013: 575-576).

El entrevistador debe ser flexible, crear un ambiente agradable, controlar su comunicación no verbal e interpretar la de su interlocutor con rapidez y certeza, y ser empático para obtener la máxima información lo más veraz posible (Mínguez y Fuentes, 2004: 123).

Las cinco entrevistas diseñadas comenzarán con una pregunta lanzadera, ya que tiene un carácter superficial, abierto y general. Esta suele ser la manera más efectiva de iniciar

una entrevista porque se le dará libertad al entrevistado para intercambiar de forma espontánea la información (Ruiz, 2007:180).

En las entrevistas se van a utilizar diferentes tipos de preguntas así como, de experiencia o conducta ¿en qué consiste su trabajo?, de opinión o valor ¿qué opina sobre los servicios de respiro, etc.?, de sentimientos ¿cómo reacciona la familia/cómo es el impacto?, de conocimiento ¿cuál es el síntoma más frecuente que observa en las personas con EA? y de percepción ¿qué necesidades cree que se pueden encontrar en una persona con EA?

Si el entrevistado solicita su permiso, las entrevistas serán grabadas y, de esa forma, será más sencillo recabar toda la información y dejar constancia de que se han realizado¹⁰.

5.3. Variables/indicadores del proyecto

Percepción

“Sensación interior que resulta de una impresión material hecha en nuestros sentidos” (RAE, 2018)¹¹. La percepción referente a la investigación trata de hacer referencia a los comportamientos y actitudes que presentan los familiares sobre la experiencia propia, así como las opiniones que tienen acerca de las ayudas, recursos y los talleres de estimulación.

Síntomas

“Señal o indicio de algo que está sucediendo o va a suceder” (RAE, 2018)¹². Hasta el diagnóstico de la EA, las personas padecen varios síntomas dependiendo en la etapa en la que se encuentren. Como se ha podido observar anteriormente, la pérdida de memoria inmediata es el síntoma principal pero, a medida que avanza la enfermedad, estos individuos van perdiendo sus capacidades motrices, el lenguaje, tienen un bajo

¹⁰ Disponible en http://oei.org.ar/ibertic/evaluacion/pdfs/ibertic_guia_entrevistas.pdf.

¹¹ Disponible en: <https://dirae.es/palabras/percepción>

¹² Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Y00ZvBC>

rendimiento en pruebas cognitivas, cambios en el estado de ánimo (depresión, agresividad, ansiedad, etc.).¹³

Tratamiento

“Conjunto de medios que se emplean para curar o aliviar una enfermedad” (RAE, 2018)¹⁴. Hoy en día, la EA no tiene cura, pero existen dos tipos de tratamientos que ayudan a ralentizarla: el farmacológico y el no farmacológico. En el primer grupo se encuentran tratamientos como rivastingmina, donepecilo, galantamina.¹⁵ Por otro lado, al segundo tipo de tratamiento, corresponden los programas de intervención dirigidos a las personas con EA, por ejemplo, los talleres de estimulación cognitiva, las terapias asistidas con animales, arteterapia, taller de cocina, de lectura fácil, etc.

Técnicas

En este estudio de investigación, las técnicas se refieren a los diferentes instrumentos que utilizan los profesionales para el diagnóstico de la EA y la evaluación. Por ejemplo, el mini mental, el test neuropsicológico, etc.

Ayudas sociales

La Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia es un derecho subjetivo y, por lo tanto, dependiendo del grado de dependencia que tenga establecido la persona con EA, se conoce cuáles son los servicios y prestaciones a los que tiene acceso desde el Catálogo. En él, se pueden encontrar los siguientes: teleasistencia, centro de día, residencia, ayuda a domicilio, así como, la prestación vinculada al servicio, de asistente personal y por cuidados en el entorno familiar.

¹³ Disponible en: <https://www.brightfocus.org/espanol/la-enfermedad-de-alzheimer-y-la-demencia/enfermedad-de-alzheimer-sintomas-y-etapas>.

¹⁴ Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=aWzrvDX>

¹⁵ Disponible en: <http://www.alzheimerperu.org/tratamientos-enfermedad-alzheimer.html>

Reacción

“Actuar por la reacción de la actuación de otro, o por efecto de un estímulo. Este hace reaccionar favorablemente o en contra de las personas” (RAE, 2018)¹⁶. Por ejemplo, ante las diferentes y complicadas situaciones por las que pasan las familias cuando se le diagnostica la EA a un familiar, es decir, el impacto, el afrontamiento, los cuidados, el apoyo, etc.

Problemas

Esta enfermedad causa distintos problemas tanto para los familiares como para las personas que sufren la EA. Es muy complicado estar las 24 horas del día con una persona que padezca Alzheimer, ya que requiere mucha supervisión para las ABVDs. Por lo tanto, los familiares se preguntan cuestiones como: ¿qué voy a hacer?, ¿a dónde voy a llegar?, ¿por qué me ha tocado a mí?, etc. Esto trae consigo consecuencias negativas para la vida del cuidador, a lo que se le denomina el síndrome del cuidador. Una persona con Alzheimer también puede tener problemas económicos, ya que necesita unos cuidados especiales de sanidad, accesibilidad en la vivienda, etc.

Evolución

A medida que avanza la enfermedad, la persona se va deteriorando y pierde sus capacidades, esto es, el lenguaje, el cálculo, la psicomotricidad, la orientación temporal y espacial. Hay estudios en los que se expone que una persona con EA lo último que pierde es el cariño que se le ofrece y la música. En AFARIOJA, hay individuos que no pueden hablar pero aún recuerdan las canciones de la infancia y cantan.

5.4. Diseño Muestral

Para comenzar el proceso de selección de la muestra, se ha tomado en cuenta la tipología que mejor se ajusta y adapta a las necesidades de la investigación. Por lo tanto, se utilizará el muestreo no probabilístico, ya que la población objeto de estudio se encuentra dispersa, pero puede ser localizada en un lugar concreto.

En primer lugar, se van a seleccionar a profesionales del ámbito sanitario, ya que cada uno responderá a las preguntas de la entrevista acorde con el trabajo que realiza. También se investigará sobre una perspectiva muy variada para conocer opiniones

¹⁶ Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=VG6BE6u>

acerca de distintos temas, como los talleres de estimulación, el impacto y el afrontamiento en las familias, las ayudas más solicitadas, las herramientas utilizadas, entre otros.

Posteriormente se seleccionarán distintos parentescos de la familia: a un padre, una madre, un hijo y una hija, entre los cuales, se conocerán diferentes aspectos en relación con la persona que padece la EA. Es importante conocer cómo llevan las familias el cuidado de una persona con esta enfermedad y los problemas que trae consigo. Por ejemplo, los síntomas, la reacción ante el diagnóstico, los cuidados, los primeros olvidos, la situación actual del familiar, etc. Todo ello, se realizará en un medio muy variado; podemos encontrarnos en AFARIOJA, AFARABA, en el Centro de Día Gonzalo de Berceo y en el de Zona Sur.

Por lo tanto, lo que se quiere conseguir es una mirada global entre los miembros y los técnicos para poder investigar más sobre la enfermedad.

Existen diferentes tipos de muestras dentro de las no probabilísticas, para este estudio se utilizará la muestra razonada, opinativa o según el criterio, en la cual, el investigador selecciona a las personas que estima representativas de la población objeto de estudio. Entre los criterios de muestreo opinativo, los más adecuados para este trabajo son: el opinático, el estratégico y el ovillo (Ruiz, 2007:62-64). El criterio opinático o también llamado de conveniencia o de azar, es aquel en el que el investigador selecciona a los familiares, profesionales e instituciones que son más fáciles de contactar, los que encuentra más idóneos por su experiencia o entran en contacto con el entrevistador a través de otros entrevistados anteriormente. Por otra parte, el criterio estratégico tiene relación con el opinático, ya que las personas son elegidas por su experiencia y los profesionales se encuentran situados en los centros correspondientes como protagonistas o testigos. Estos individuos tienen en cuenta el derecho a la protección de datos ante las diferentes situaciones que se encuentran en su día a día. Por último, se utilizará el criterio de ovillo, en el que parte de la información obtenida es selecta, especializada y única, ya que en las entrevistas habrá las mismas preguntas tanto para los familiares como profesionales, pero otras serán específicas de acuerdo a la labor que realice cada uno.

Según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, las entrevistas se han realizado anónimamente, utilizando diferentes códigos.

En el ámbito familiar, “A” para el esposo, “B” para la esposa, “C” para el hijo y “D” para la hija. Por otro lado, dentro del ámbito sanitario se van a usar los siguientes códigos: “P” para la Psicóloga, “T” para el Terapeuta Ocupacional, “S.1” para la Trabajadora Social de Vitoria, “S.2”, para la Trabajadora Social de Logroño y “R” para la Auxiliar de Enfermería.

5.5. Ficha técnica

ÁMBITO TERRITORIAL: Comunidades Autónomas de La Rioja y Álava

AFARIOJA (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Rioja), Centro de Día Gonzalo de Berceo, Centro de Día Zona Sur, AFARABA (Asociación de Familiares y Amigos de personas con Alzheimer y otras Demencias de Álava) y la Residencia San Agustín.

PERFIL: Profesionales o familiares que trabajan o conviven con las personas que padecen la EA.

FECHA REALIZACIÓN: del 14 de marzo al 12 de abril de 2018

6. ANÁLISIS DE RESULTADOS

6.1. Descripción de la muestra

La muestra general del estudio ha sido muy variada, ya que se ha desarrollado en diferentes lugares (despachos de las asociaciones y de los centros de día y domicilios particulares). Se han elegido estas Comunidades Autónomas, ya que están muy próximas y, en ambas, tengo contactos cercanos y fáciles de localizar que están pasando por una situación muy complicada y que se han ofrecido a facilitar información sobre las personas con EA.

Se han diseñado un total de cinco entrevistas, cada una con preguntas adaptadas a los diferentes perfiles profesionales o familiares. De esta forma, fueron elegidas nueve personas de distintos ámbitos y parentescos, de forma aleatoria que han sido las encargadas de responder a 13-15 preguntas con la información pertinente para la investigación.

Tabla nº 5. Profesionales entrevistados

PROFESIONALES	ENTIDADES	LUGAR DE LA ENTREVISTA
Psicóloga	AFARIOJA	Despacho
Terapeuta Ocupacional	AFARIOJA	Despacho
Trabajadora Social	Centro de Día Gonzalo de Berceo	Despacho
Auxiliar de Enfermería	Residencia San Agustín	Aula de la Universidad de La Rioja
Trabajadora Social	AFAARABA	Despacho

Fuente de elaboración propia

Tabla nº 6. Familiares entrevistados

FAMILIARES	ENTIDADES	LUGAR DE LA ENTREVISTA
Esposo	Centro de Día Gonzalo de Berceo	Despacho
Esposa	Centro de Día Gonzalo de Berceo	Despacho
Hijo	Centro de Día Zona Sur	Domicilio
Hija	Centro de Día Gonzalo de Berceo	Despacho

Fuente de elaboración propia

Tras el análisis del contenido de las entrevistas y las observaciones de cada entrevistado, se han extraído las categorías de significado que explican el fenómeno de estudio. A continuación, se describen apoyándose en los verbatim obtenidos de las transcripciones.

6.2. Ámbito sanitario

A continuación, se van a analizar los resultados obtenidos por todos los profesionales entrevistados.

Síntomas

Cada profesional observa diferentes síntomas que padecen las personas con esta enfermedad. Cuatro de ellas han comentado los síntomas que observan en los usuarios que, principalmente, se focalizan en el problema de memoria, pero existen otros muchos. En cambio, “S.2” explica *“yo me centro en las familias, los síntomas que yo observo son: alto nivel de carga, estrés, percepción de que los recursos sociales. Necesidad de información, comprender y entender mejor lo que es la demencia”*. Otros síntomas según “P” son *“agnosia, afasia, apraxia y tenemos problemas con las*

funciones ejecutivas. Otra serie de alteraciones son la desorientación temporal y espacial". "R" dice "se olvidan de su propio nombre, se olvidan de comer, se olvidan de tragar, se olvidan de beber, no reconocen de la familia". "S.1" añade "hablar, agitaciones, agresiones, somnolencia". "T" señala "deterioro cognitivo general".

Periodicidad del informe social

Los profesionales realizan informes médicos de los profesionales cada 3 o 6 meses. El entrevistado "T" explica *"cada seis meses con la evaluación funcional cognitiva. Individual, la evaluación de seguimiento de un mes. La situación cambia y es necesario, a veces, acortar los plazos". "P" no realiza "seguimiento, lo hacen los terapeutas. Cada seis meses ellos hacen un informe y se ve qué áreas se mantienen y cuáles se han perdido". "R" comenta "nosotros no nos encargamos de programar las revisiones". "S.1" señala "en el ingreso o cuando se van. El PAI se realiza una vez al año". "S.2" refleja "a demanda y ante situaciones críticas".*

Ventajas del entorno institucional frente al familiar

Existen ventajas y desventajas si el que padece la enfermedad se encuentra en el entorno familiar o en el institucional, "T" opina *"tenemos programas de estimulación específicos. Si alguna persona es capaz de escoger "es que hoy no voy a ir al centro porque tengo una felicitación del cumpleaños de mi nieto o nieta", eso no es malo. Eso es fantástico, si muchos pudieran disfrutar cada día de un cumpleaños sería fantástico. Si este implica nerviosismo, alteraciones no. Intentamos mejorar su bienestar, su calidad".* También "P" piensa *"están mejor atendidos en las instituciones y lo que intentamos con la estimulación cognitiva es ralentizar el proceso de la enfermedad y sabemos que se consigue". "R" cree que "recibe atención especializada, y el familiar no sufre de ver el deterioro. Desventaja: en las instituciones la atención no es totalmente individualizada. En casa puedes darle un abrazo, una sonrisa o hablar". "S.1" defiende que es "más adecuado vivir en un entorno familiar, si la familia tiene tiempo para cuidarlo. Si cada poco tiempo no se le está cambiando de domicilio, sino es preferible que ingrese en residencia". "S.2" refleja que "hay que individualizar. Habrá casos en los que se requiera ya la institucionalización y otros en los que se pueda contener la situación a nivel domiciliario. No se puede generalizar".*

Necesidades en la persona con EA

Los profesionales en sus entornos, encuentran diferentes necesidades, como “T” expone *“muchas, tanto la estimulación de capacidades físicas, cognitivas, comunicativas, de interacción, etc. Abarca tanto lo clínico, como los propios personales que te puedan demandar. Asimismo, las expresadas, transformativas, sociofamiliares, etc., necesidades muchísimas”*. “P” señala *“necesidades afectivas, cognitivas, físicas, sociales. Las relaciones sociales son la mejor estimulación que hay. Necesitan la atención de su terapeuta, también establecen vínculos con las personas que están en su grupo”*. “R” indica *“dar cariño, comprensión. El comportamiento no es premeditado sino involuntario. Muchas veces cuando se han meado y dicen “ay, perdóname mira lo que me ha pasado, esto en la vida me había pasado”*. “S.1” muestra *“no hay necesidades que cubrir. Está todo completo para este tipo de personas”*. “S.2” revela *“coordinación sociosanitaria. Las personas con demencia están en los domicilios, no están institucionalizadas. El tema económico, personas con deterioro cognitivo que viven solas y tienen necesidad de prescribir fármacos, habría que garantizar la red de apoyo. Todavía nos falta mucho por avanzar”*.

A continuación, se van a desarrollar otras cuestiones que no se les han preguntado a todos los profesionales, ya que cada uno tiene su trabajo y se ocupa de diferentes programas. Todas ellas son de gran interés para la elaboración del análisis de resultados finales.

Tratamiento

La evolución de esta enfermedad es diferente en cada persona, por lo tanto, existen diferentes tratamientos para enlentecer la enfermedad. “R” transmite *“más utilizado el rivastimina y exelón. También toman donepezilo. No sabemos cómo se llaman porque normalmente son prescritos por el médico, en ocasiones se lo administramos”*. Además “P” comenta *“dos tipos: los antiolesterásicos (prometax, exelón), se dan en las primeras etapas. Otros fármacos: el glutamato y la memantina, en etapas más avanzadas. Neurólogos y geriatras proporcionan medicación y nada más. Esto no tiene cura y se acabó. Los mandan a su casa y revisión cada seis meses. Tendríamos que divulgar más”*. Asimismo “T” trabaja *“programas de estimulación específicos, son tratamientos no farmacológicos”*.

Técnicas

Todos los profesionales no usan las mismas técnicas, es decir, “P” emplea *“el PET o SPET, la tomografía de emisión de ecositrones o el escáner. Aquí utilizamos la entrevista, el mini mental, el de 7 minutos y el stroop”*. “T” aplica *“intervenciones en las que se abarquen todas las áreas. Intentamos que todas abarquen desde cuestiones de desempeño y de participación como de estimulación de capacidades”*.

Tiempo medio de un usuario en el centro

La evolución de las personas varía y las instituciones son distintas, por lo tanto, “T” responde *“de todo. Hay gente que ha estado meses o años. De media año y medio, dos años”*. “S.1” indica *“tres años de media”*. “S.2” afirma *“cada caso es diferente. Hay personas que han estado siete años, otras sólo pueden estar meses”*.

Ayudas solicitadas y opinión de los familiares

Las Trabajadoras entrevistadas han comentado que la ayuda más solicitada es la del SAD. “S.1” refleja *“ayuda a domicilio y el centro de día. También servicio de teleasistencia y comida a domicilio y la prestación vinculada al entorno familiar”*. Sobre ello, las familias podrían opinar *“centro de día, hay mucha lista de espera. Servicio de ayuda a domicilio, están contentos y no tardan mucho en concederlo”*. Asimismo “S.2” piensa *“además del SAD, programas de psicoestimulación, el apoyo emocional, la orientación y la información. A nivel público prestaciones económicas para contratar personas privadas”*. La percepción de las familias *“no se adecuan a sus necesidades, falta innovar y crear servicios nuevos en base a las necesidades que nos expresan las familias”*.

Conocimiento de las familias sobre los recursos

Un familiar al llegar a la asociación, “S.1” manifiesta *“ya los conocen. Las trabajadoras sociales les informan previamente”*. En cambio, “S.2” especifica *“se les informa desde aquí. Los recursos públicos que existen, pero que desconocen”*. “T” indica *“se les informa. A veces, las respuestas vienen a demanda. Otras veces no hay ese interés por lo que ha hecho”*.

Opinión sobre los servicios de respiro y actividades de estimulación

Las actividades de estimulación son importantes para ralentizar la enfermedad, “P” como profesional entrevistado piensa *“los recursos existentes son insuficientes, tanto de talleres de estimulación como de respiro para los familiares. No sabemos exactamente la población que tenemos que atender. Es muy difícil articular los recursos”*. Además “R” señala *“El cuidado de una persona con Alzheimer es estresante, nunca reciben las gracias de la persona que te cuida o se olvidan. La familia va cansada, desilusionada, desesperada, etc. El servicio de respiro les viene estupendamente. Se promueve la autonomía de la persona, enseñándole cómo se tiene que peinar, lavar la cara, vestir y las ABVDs”*. Posteriormente “S.1” opina *“Están muy bien. En el centro tenemos cuatro salas: usuarios que están leves, otra para moderados, para dependientes y para grandes dependientes. Tenemos los grupos de autoayuda”*. Asimismo “S.2” cree que *“para cada etapa de la demencia deberían existir un tipo de recursos concretos, adecuados a las necesidades del contexto. No nos sirve el café para todos, hay que individualizar y crear recursos que se adecuen a las necesidades que tienen las familias y de las propias personas”*.

Impacto de la familia

Los profesionales observan el impacto de la familia de forma distinta en cada ámbito de trabajo, “P” expresa *“los enfermos asumen que tienen la enfermedad. Hay muchos que no quieren saber nada. Muchas familias no quieren contarlo ni decirlo en el entorno. Esto es lo habitual, aunque se va normalizando, es difícil de aceptar por las familias”*. Por otro lado, “S.1” comenta *“ya vienen con el diagnóstico. Son preguntas muy abiertas que no les da respuesta”*. Asimismo “S.2” argumenta *“La familia sospecha, depende de la resiliencia del familiar, la adaptación. Hay familiares que lo niegan; otros lo aceptan. Depende de la relación, los apoyos condicionan mi vida familiar y social. Hay factores que influyen, pero la aceptación en casos es más rápida y en otros, puede tardar años”*.

Afrontamiento en los cuidados

Esto es muy complicado para los familiares, en su día a día “P” observa *“Buff. Hay todo tipo de casos. Familiares que no necesitan cuidados. Otros lo ven claro y se ponen en funcionamiento. Las familias dicen: “este lugar no es para mi madre/padre. Aquí no*

puede estar de ninguna manera. No se va a adaptar, es imposible” y al final se adaptan. Con el diálogo y la palabra se intenta derribar el muro de la incomprensión de la enfermedad”. “R” argumenta “normalmente se encarga una sola persona del cuidado. Generalmente es una mujer. Hay ocasiones que cuentan con un sobrino y otras no tienen apoyos”. Además “S.1” señala “mediante las ayudas a domicilio, los centros de día, el cuida relax, el respiro de estancia temporal”. Asimismo “S.2” añade: “El familiar acepta cuando acepta pero no se establece un plan de cuidados. No se recurre a otros miembros. Más del 50% de los casos es el cónyuge de edad avanzada, y cuesta pedir apoyos, ayuda. Tiene la sensación de que estos, no me van a servir”.

El cuidado en la salud del familiar

Es una enfermedad que repercute en la salud del familiar, por lo tanto, “P” expresa “Síndrome del quemado, Burnout; problemas físicos (dolores de estómago, problemas en las vértebras, dolores de cabeza). Problemas psicológicos (cansancio, culpabilidad, alteraciones). La falta de sueño provoca problemas psicológicos, mentales y físicos. Problemas sociales, se reduce el entorno social. Problema añadido cuando fallece el familiar, además del duelo, culpabilidad”. “R” dice “cuanto más cuidado y más rehabilitación psicosocial, menos deterioro cognitivo tiene”. Asimismo “S.1” señala “totalmente. Si el usuario está bien atendido supone una carga grande para el cuidador. El cuidador sufre mucho y puede padecer enfermedad de los huesos.” Finalmente, “S.2” refleja “de manera directa. Familiares que, por edad o patologías previas, se agravan. Otros que sobrevienen problemas de salud física y emocional. El programa psicoeducativo y los grupos de apoyo a familiares, dan una respuesta al apoyo emocional.”

6.3. Ámbito familiar

Situaciones entrevistadas

Cada familiar ha empezado a cuidar a la persona con diagnóstico en Alzheimer en distintos años, “A” afirma que “desde hace dos años cuida a su mujer, en el 2016”. “B” comenta “a mi marido no lo diagnosticaban porque le metieron en una resonancia y le miraron el cerebro, pero resulta que salía todo perfecto (...) así, va a hacer once años”. “C” señala “en el año 2011”. “D” explica “en el año 2012, hace ya 6 años. El familiar es mi madre”.

Enfermedades del familiar con Alzheimer

Tres familiares entrevistados han resaltado que actualmente, además de la EA “no tiene ninguna enfermedad más”. Confirma “D” “mi madre es epiléptica”. Dice “C” “pero toma alguna pastilla para la tensión y el inhalador por las noches. Nada más”. “B” desarrolla “Él ha tenido diabetes, tenía el colesterol alto y tensión”.

Sintomatología

Los síntomas en cada persona son diferentes, por lo tanto, “A” observó “Mi mujer no sabía lo que tenía que decir, ni hacer, ni nada. No sabía ni donde estaba. Se desorientó totalmente. Cuando la sacábamos a la calle la teníamos que llevarla entre dos”. “B” desarrolla “hacía cosas raras: se levantaba a las tres, se jubiló con 52 años, empezó a ir a nadar a las siete de la mañana porque le quitaban la calle, se dejaba las cosas en casa”. “C” comenta “se muestra olvidadiza, repite mucho las preguntas, ¿qué hay para comer? También muy constantemente decía que cuando iba a su casa, movía las cosas de sitio sin ningún sentido y eso lo más habitual”. “D” expone “cuando estaba cocinando, en la comida se desorientaba un poco. Cuando tenía que manejar el dinero. Ella ha sido muy limpia y yo iba el fin de semana y estaba sin limpiar. Repetía mucho las cosas”.

Reacción de la familia

Es una enfermedad muy dura para el familiar, “A” reacciona “pues mal, claro cómo voy a reaccionar, con mucha pena. A mi mujer la metía en la cama por las noches y ni siquiera me dejaba dormir ni nada. Tenía que estar todo el rato pendiente de ella y, si la sacábamos a la calle, igual”. “B” revela “Pena. Mis hijos con mucho dolor, con mucha pena. Lo quieren mucho porque ha sido un padre ejemplar. Yo como cuidadora principal lo llevo fatal. No lo llevo tan mal que estoy haciendo aquí un curso y hay una chica maravillosa, que por lo menos respiro. Eso hacía muchos años que yo no tenía este respirar. A mí me ha ayudado muchísimo”. “C” relata “Con tristeza pero también decididos a estar a su lado, acompañarla y darle la mejor calidad de vida junto a sus seres queridos”. “D” indica “ay yo muy mal. Yo soy hija sola, pero muy mal, fatal. Mi madre ya no era como antes, entonces eso lo llevaba fatal. Muy mal, cuesta asimilarlo”.

Cuidado de la persona con Alzheimer en la primera fase

Ningún familiar entrevistado decidió llevar a la persona con EA a un centro interno, pero los cuatro buscaron recursos para ayudar en el cuidado, “A” confiesa *“no ha estado ingresada nada más que aquí. Estábamos allá en el pueblo y venía una chica a lavarla y así. Después, venía una para sacarla a la calle”*. ”B” manifiesta *“yo lo llevé a AFA porque me parecía, que llevándolo ahí era que haría las cosas. Para mí era eso, llevarlo a un sitio donde lo espabilarían. Yo quería lo mejor para mi marido, quería llevarlo a un sitio porque al mismo tiempo ahí iba a aprender, iba a no olvidarse las cosas. No fue así”*. “C” indica *“lleva con nosotros desde el primer momento que le diagnosticaron el Alzheimer, nos vamos turnando los hermanos”*. “D” señala *“ahora mi madre ya está bastante adelantada. Yo sola me he ido organizando y sacando las cosas adelante como he podido. Después metí a una chica en casa, pero yo veía que iba a peor y decidí meterle en un centro de día. Me costó mucho, ahora pienso que es donde mejor está”*.

Forma de vida actual de la persona con EA

En todos los casos entrevistados, el miembro se encuentra viviendo con la familia, bien con el cónyuge o los hijos. “A” indica *“ahora vive conmigo y con mi hija”*. ”B” justifica *“llevo muchos años de cuidados y ahora pues hay que vestirlo, se hace pis, etc. Yo comprendo que mi hijo tiene que vivir su vida y tiene su familia y tampoco puede estar, bastante es cuando tú lo necesitas. A los hijos los hemos traído para que ellos vivan, no para que nos atiendan a nosotros”*. “C” confirma *“desde el primer momento ha vivido conmigo”*. “D” señala *“con la familia”*.

Revisión periódica

A tres miembros les realizan una revisión los especialistas cada seis meses. En cambio “C” argumenta *“actualmente año a año, en caso de ser necesario dos”*. Sobre la última cita con el neurólogo “A” comenta *“estuvimos en marzo y dijo que según la vio, que no se lo creía de cuando empezó, a cómo estaba ahora. Ha mejorado pero mucho. Yo creo que le viene bastante bien lo que hace aquí porque le mandar hacer pinturas, gimnasia un poco y así cosas y le viene muy bien, muy bien. En el pueblo, no podía subir las escaleras, tuvimos que poner una silla metálica. Ahora, subimos en el ascensor, pero si tenemos que subir algo por las escaleras, se agarra y sube”*. Por otro lado, “B” explica

“vaya que cada vez va a peor. Desde este año... Mira venía unas horas aquí, iba a comer a casa desde junio, se negó a comer aquí. Al principio, llevaba braga pañal, por si se hacía pis. Ahora ya lleva pañal a todas horas”.

Avance en los cambios de la persona con Alzheimer

Cada persona es un mundo, la evolución de los cambios es diferente en cada miembro, tres miembros han dicho que en sus familiares, la enfermedad ha ido avanzando más rápidamente. En cambio “A” comentó *“ahora se mueve, no va en silla de ruedas. Vamos por la calle andando y agarrada del brazo va estupendamente. Desayuna ella sola. Por las noches, la hija le pone el pañal y el pijama. Cena bien y duerme bien, bien toda la noche”*. “B” argumenta *“en cuanto a la movilidad, ha pegado un bajón muy grande, muy grande. Tuvimos que comprar una silla de ruedas. Es totalmente dependiente, necesita ayuda para todo”*. “C” señala *“al principio son preguntas “tontas”. Hoy es dependiente total, necesita ayuda para comer, ducharse, asearse, no tiene orientación. No sale sola, va acompañada a todos los sitios”*. “D” explica *“iba muy lenta, muy lentita. Ha avanzado más rápido. Ahora está deteriorada. Anda con ayuda, hay que hacerle todo: darle de comer, lleva pañal. Caminar agarradita, poca estabilidad”*.

Red de apoyo familiar

Todos los familiares cuentan con una red de apoyo familiar para el cuidado, “A” indica *“pues yo me encargo, pero también la hija. En verano, estuvo el hijo, está en Bilbao. Yo solo ahora igual podría hacer, pero solo no estoy”*. “B” dice *“sí, mis hijos. Tengo dos y me apoyan ante todo”*. “C” expone *“somos tres hermanos y actualmente mi madre vive con nosotros. Aunque en la primera fase vivió acompañada con la vecina. A medida que esta avanzó, decidimos organizarnos y turnarnos para cuidarla nosotros”*. “D” refleja *“tengo apoyo de mi marido y de mis hijos”*.

Lugar y fase de la enfermedad en la que se encuentra

Actualmente todos los miembros viven con sus familiares, pero cada uno se encuentra en una fase distinta de la enfermedad “A” argumenta *“mi mujer está bien, no necesita ayuda. De momento está bien, a cómo empezó está muy bien”*. “B” explica *“necesita ayuda para todo, gran dependiente”*. “C” expresa *“etapa más alta, tercer grado de*

dependencia máxima y avanzando”. “D” comenta “dependiente, ahora está más deteriorada”.

Vivienda

La mitad de las viviendas de los entrevistados se encuentran adaptadas, en cambio, las otras dos no. Según define “A” *“tenemos ascensor para subir. En el pueblo tuvimos que poner una silla elástica por la barandilla. La ducha está al ras del suelo y tiene una silla, se sienta y se ducha sentada”*. “B” concreta *“tengo la ducha, pero se me cayó y entonces no me atrevo a meterlo. El miércoles lo bajamos a casa del hijo y lo metemos en la ducha que es mucho más grande”*. “C” especifica *“en mi casa la ducha está al ras de suelo, es fácil para meterla, pero para ir a la cama, mi casa tiene dos plantas y hay 17 escaleras. De momento, las sube sola”*. “D” detalla *“no se encuentra adaptada, es una vivienda normal y corriente”*.

Opinión del familiar sobre las actividades de estimulación

Cada familiar tiene su opinión sobre las actividades realizadas con la persona que padecen la enfermedad, aunque todas están de acuerdo en que ellos están activos y, al mismo tiempo, los familiares tienen un respiro. Además “A” recalca *“como mejor estábamos era cuando estábamos juntos. Yo hacía las compras y ella las comidas, las camas, y nos entendíamos en casa los dos. Ahora de momento está bien, a lo primero no quería venir siquiera”*. “B” dice *“respiro tengo poco porque es el rato que está aquí. Los jueves o miércoles voy a tomar un café con una prima. Siempre estoy con él, porque también había estado siempre conmigo. Ahora he tenido que responsabilizarme de la casa y todo. No voy a nadar porque no tengo ganas, aunque las amigas me dicen. Íbamos de vacaciones con unos primos, da pena que se marchen ellos y te quedas tú. Yo les digo: disfrutad de vuestras parejas, estamos de paso. Procura ser feliz ahora que eres joven”*. “C” indica *“se tira toda la mañana, hacen actividades y ejercicios físicos. La única pega que tengo con los centros de día es que no me hacen mucha gracia, aunque mejor que esté ahí que en una residencia”*.

Necesidades en las personas con EA

Una de las personas entrevistadas no tiene necesidades para el cuidado de la persona que padece la enfermedad “D” señala *“como la traigo al centro de día, yo no necesito nada. Ella está aquí ocho horas, tengo a una señora que me la levanta y no necesito*

nada más”. En cambio, el resto sí encuentran alguna necesidad “A” opina “algo de ayuda y que le hagan algo. Ya le digo que es un gasto enorme. Yo lo que quiero es estar con ella todo el día, que no se la lleven a otro sitio. No sería una carga estar las 24 horas del día”. “B” desarrolla “necesidad de dinero, los gastos son grandes. Todo suma: el centro, la chica, champús especial, la ropa ancha, una silla, grúa, etc. Cada día nos están quitando más y no te dan nada. Lo único que pienso, es todo dinero. Mis hijos están para vivir su vida, como yo la he vivido. He traído a los hijos para que sean felices, no para que me estén ayudando a mí”. “C” necesita “dedicación, tenerla en casa, vigilarla, no puede estar sola, no controla su vida. Gestionarle gastos, vida, servicios. No se oculta la enfermedad. A ver si en un futuro encuentran una cura. Gobiernos o Presidentes invertir el dinero en esto importante para las familias. Subir la pensión, 0,25 está bien pero, con 600 euros, no da ni para el centro”.

7. RESULTADOS

En el presente proyecto, se ha obtenido una amplia información cualitativa por parte de diferentes profesionales y familiares, sobre la perspectiva de la EA.

Los resultados obtenidos en el ámbito sanitario derivados de las entrevistas a los/las profesionales son los siguientes. En cuanto a los síntomas de la enfermedad, “S.2” no trabaja directamente con los/as usuarios/as, sino con los/as familiares. En cambio, el resto han desarrollado diferentes síntomas que se pueden desarrollar una persona que padece esta enfermedad, por ejemplo, agnosia, afasia, apraxia, desorientación, entre otros.

Sobre la periodicidad del informe social para observar la evolución de la persona que padece Alzheimer, de los/as 5 profesionales entrevistados/as, “T” lo realiza cada seis meses y lo entrega a las familias, aunque también lo realiza a demanda, y la evaluación individual, cada mes. Dos de las profesionales, no se encargan de realizar informes a los/as usuarios, estas son “P” y “R”. Por otro lado, “S.2” y “S.2” los realizan cuando las familias lo demandan o ante situaciones críticas, realizando el PAI anualmente.

Con relación a las ventajas y desventajas que tiene el entorno institucional frente al familiar, “P” y “R” piensan que están mejor atendidos en las instituciones, de esta forma los familiares no sufren de ver el deterioro y también, realizan estimulación para enlentecer el proceso. Si estas personas tienen una rutina hecha, es decir, comen a la

misma hora o si no se les cambia de domicilio familiar de continuo, “T” y “S.1” opinan que están mejor atendidos en el domicilio. En cambio, “S.2” cree que no hay que generalizar, cada caso es diferente y hay que valorarlo.

En consideración a las necesidades que se encuentran en la persona con EA, “S.1” piensa que todo está cubierto. En cambio, el resto de técnicos/as, observan diferentes necesidades en la coordinación con el ámbito sanitario, el tema económico, tener una red de apoyo estable, es decir, necesidades afectivas, cognitivas, físicas y sociales. Por lo tanto, aún queda mucho por avanzar en la enfermedad.

Respecto al tratamiento, no todos los profesionales tienen una atención directa con el/la usuario/a, pero “R” y “P” conocen los fármacos más comunes que ralentizan la enfermedad como, donepezilo, rivastimina, exelón, memantina, glutamato y prometax. Por otro lado, “T” se dedica a trabajar con las personas en la estimulación, a lo que se denomina tratamiento no farmacológico.

Por otro lado, para el diagnóstico de la enfermedad, “P” utiliza técnicas como el PET o SPET, la tomografía de emisión de ecositrones o el escáner, el mini mental, el de 7 minutos y el stroop. Por otro lado, “T” se centra en las intervenciones que engloban las áreas para estimular las capacidades.

Cada caso es diferentes y el tiempo medio de un/a usuario/a en el centro varía en función de las capacidades y habilidades que mantiene. En el Centro de Día, permanecen una media 3 años y en AFARIOJA y AFARAARABA, 2 años aproximadamente.

Ambas Trabajadoras Sociales han coincidido en que las ayudas más solicitadas por la familia son el SAD, el Centro de Día y los programas de psicoestimulación. Por lo tanto, la opinión que tienen sobre los mismos es que hay que innovar y crear servicios que demandan los/as familiares, ya que muchos no son adecuados a las necesidades. Asimismo la familia cuando llega al Centro de Día, ya conoce los recursos previamente; en cambio, en las asociaciones se les informa de estos.

Con respecto a la opinión que tiene la figura profesional sobre los servicios de respiro y actividades de estimulación, “P”, “R” y “S.2” opinan que hay que adecuar los servicios al contexto y los recursos existentes son insuficientes, tanto para familiares como para las personas con Alzheimer. Por otro lado, “S.1” piensa que son adecuados y están

cubiertos en las familias ya que, desde el centro, tienen grupos de autoayuda y admiten a personas con deterioro cognitivo con cualquier grado de dependencia.

En cuanto al impacto de la enfermedad por parte de la familia, argumentan “P”, “S.1” y “S.2” que a ésta le cuesta mucho asumir y aceptar la nueva realidad en la que se encuentran; y que depende de muchos factores como las relaciones, los apoyos familiares y sociales, ya que todo esto influye en el cuidador principal.

Sin embargo, el afrontamiento de los /as familiares en los cuidados es muy complicado y éstos aceptan la enfermedad de manera individual, es decir, no recurren a otros miembros. Además, “S.1” piensa que éstos afrontan los cuidados mediante los recursos públicos, es decir, los centros de día, el SAD y el respiro de estancia temporal. Por otro lado, hay una contradicción entre los datos obtenidos con dos profesionales ya que “S.2” refleja que en más del 50% de los casos, es el cónyuge con edad avanzada el que se encarga del cuidado; en cambio, “R” argumenta que, generalmente, es una mujer.

El cuidado en la salud repercute considerablemente y de manera directa en el familiar. Todos los/as entrevistados/as coinciden en que trae consigo problemas físicos, psicológicos y sociales. Asimismo, cuando el familiar fallece además del duelo, se sienten culpables.

Por otro lado, en el ámbito familiar también se conocen situaciones que estos están sufriendo actualmente, así como el cuidado de su familiar con Alzheimer, el afrontamiento de la enfermedad, la reacción, el impacto, la red de apoyo familiar, la evolución y las necesidades que encuentran.

Por lo tanto, cada caso es diferente, el caso “B” fue diagnosticado en el año 2007, el “C” y el “D” en los años 2011/2012 y el “A” en el 2016. También, existen otras enfermedades comunes que tienen las personas, además del Alzheimer son la diabetes, colesterol, tensión, asma y epilepsia.

A diferencia de los/as profesionales, la familia para explicar la sintomatología que observan, explican situaciones que no veían adecuadas en la persona. Los principales síntomas que observan son la desorientación dentro y fuera del domicilio, dificultades para el manejo del dinero, repetición continua de las preguntas y el olvido de objetos continuamente.

Respecto a la reacción de la familia ante el diagnóstico de la enfermedad, todos/as revelan que fue con mucha pena, dolor y tristeza ya que el/la familiar ha cambiado y no es como antes; ahora hay que ayudarlo, supervisarle en todo y el/la cuidador/a tiene que asumir ciertas responsabilidades.

Desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, ningún familiar entrevistado decide llevar al enfermo/a de Alzheimer a un centro interno. Mediante los recursos públicos, se han ido organizando todos/as los/as familiares: “A”, “C” y “D” decidieron ingresar a estos en un Centro de Día y no han estado en más sitios. En cambio, el marido de “B” estuvo unos años en AFARIOJA, pero a medida que la enfermedad avanzaba, no podía estar en AFA y decidió ingresarlo en un Centro de Día. Todos/as ellos/as actualmente viven con la familia, bien con los/as cónyuges o bien con los/as hijos/as.

Asimismo, la revisión periódica por parte de los/as especialistas en los casos de “A”, “B” y “D” se realiza al familiar semestralmente para observar su evolución y en “C” el/la neurólogo/a la ejecuta anualmente.

Respecto a la evolución del Alzheimer en los casos “B”, “C” y “D”, el familiar cada vez es más dependiente y necesita ayuda para todo. Por ejemplo, el tema de la movilidad ha avanzado muy rápido y en los casos de “B” y “D” se encuentran en silla de ruedas. Por otro lado, la mujer de “A” desde el diagnóstico de Alzheimer hasta la actualidad ha mejorado en varios aspectos, como en la movilidad, anda agarrada del brazo correctamente, duerme toda la noche y en ABVDs; por ejemplo, desayuna sola.

En cuanto a la red de apoyo familiar, todos/as los/as entrevistados tienen el apoyo de los hijos/as. Dos de los/as parentescos/as “A” y “B” son los /as cuidadores principales, en el caso “C” es la hija la encargada del cuidado ya que no tiene más hermanos, y en “D” tienen el apoyo de los tres hermanos.

En las 4 situaciones entrevistadas actualmente la persona con Alzheimer se encuentra viviendo con la familia, pero éstas tienen ayuda de un Centro de Día. En cuanto a los grados de dependencia que existen, la mujer de “A” se encuentra con un deterioro cognitivo leve. En cambio, los/as familiares de “B”, “C” y “D” tienen el grado III, se consideran grandes dependientes.

Todavía hay viviendas que no se encuentran adaptadas para el cuidado en las personas con EA. Este es el caso de los domicilios “C” y “D” ya que tienen escaleras para subir al dormitorio, la ducha no se encuentra al ras del suelo y, en el portal no hay rampa que les facilite el manejo con la silla de ruedas. Por otro lado, los de “A” y “B” se encuentran totalmente adaptados.

En cuanto a la opinión que tienen los/as familiares entrevistados/as sobre las actividades de estimulación, es muy positiva ya que las actividades y ejercicios físicos sirven para ralentizar la enfermedad y que el familiar pueda descansar. Sin embargo, “A” y “B” indican que apenas tienen respiro porque se han tenido que responsabilizar de otras tareas que antes no hacían.

Finalmente, “D” no encuentra necesidades en la persona que padece Alzheimer, piensa que todas están cubiertas y que llevando a su madre al Centro de Día es suficiente. En cambio “A”, “B” y “C” señalan, sobre todo, la necesidad económica ya que supone un elevado gasto el cuidado del familiar, así como la dedicación y supervisión del día a día.

8. CONCLUSIONES

Este trabajo aporta una visión global de todas las personas implicadas en la EA, y un acercamiento más preciso al fenómeno de estudio. Permite reflexionar sobre los datos obtenidos entre las personas entrevistadas, las necesidades que encuentran los/as familiares y los/as profesionales, el impacto, el afrontamiento de la enfermedad, los sentimientos que experimentan las familias, etc.

En respuesta al objetivo general nº 1, “analizar y estudiar la perspectiva social y sanitaria de la familia y profesionales, desde los primeros síntomas hasta la aparición de la EA en La Rioja y en las Comunidades Colindantes”, se ha llevado a cabo a lo largo de este proyecto a través de entrevistas a familiares y profesionales. Todos reaccionan ante la enfermedad con mucha impotencia, pena, y tristeza. Por lo tanto, los familiares entran en una fase de shock en la que les cuesta aceptar la realidad y no saben cómo actuar. No todos están preparados para superarlo y además, se hacen preguntas como “¿por qué a mí?”, “¿qué culpa tengo?”, etc. Es una enfermedad que afecta a los cuidadores y a las personas que padecen Alzheimer.

Por lo tanto, esta enfermedad es compleja para los familiares ya que hay un gran desconocimiento que hace que las personas no estemos bien informadas de cómo actuar

ante situaciones que llegan sin esperarlas, cuando en nuestro entorno tenemos a alguien con Alzheimer. Esto conlleva la sobrecarga del familiar y trae consigo problemas físicos, psíquicos y sociales. Por lo tanto, los familiares necesitan sentirse aceptados en su realidad, y valorados, no sólo a partir de sus limitaciones, sino de sus fortalezas.

Las personas sufren un gran impacto a la hora del diagnóstico de la enfermedad ya que es una situación totalmente imprevista, y tienen que empezar a buscar información y a tomar decisiones. Ésta es una gran labor y requiere mucho tiempo de aprendizaje. Respecto a las formas de afrontamiento, se padece una etapa de estrés emocional y ansiedad ya que tienen que asimilar, aceptar la realidad y organizarse en el cuidado, conocer los recursos que pueden solicitar, el lugar al que acudir para pedir información, etc.

Previamente al diagnóstico de la enfermedad, se viven comportamientos en el/la afectado/a que no son normales y que chocan a los/as familiares. Generalmente, el principal síntoma es la pérdida de la memoria inmediata. Aunque, actualmente, esta enfermedad no tiene cura, existen talleres de psicoestimulación que ayudan a ralentizar el proceso y, de esa manera, los familiares tienen momentos de respiro y descanso para realizar otras actividades.

Respecto al proceso de adaptación familiar varía dependiendo de cada persona, hay profesionales que comentan que éste puede tardar hasta cuatro meses de duración. Los familiares confían en los técnicos ya que son los que tienen las capacidades, habilidades y herramientas necesarias para trabajar con las personas que padecen la enfermedad y sus familias.

En relación con el objetivo general nº 2, “investigar sobre la perspectiva sanitaria y profesional en una persona con la EA”, se concluye con una mirada global de cinco profesionales de distintos ámbitos y cuatro familiares de enfermos de Alzheimer.

Respecto a la periodicidad del informe social realizado por el neurólogo o geriatra para observar la evolución de la enfermedad, se presenta normalmente cada seis meses pero, en otros casos, suele ser anualmente. Por otro lado, las personas con Alzheimer, además de esta enfermedad, tienen otras como la epilepsia, colesterol, diabetes, asma y tensión; aunque hay muchos casos que tienen únicamente Alzheimer.

Asimismo, las personas que padecen esta enfermedad se enfrentan a la pérdida progresiva de la capacidad para llevar a cabo actividades habituales de la vida diaria. Esto tiene un efecto importante en la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. De esta manera, las personas con Alzheimer pueden beneficiarse en aspectos como la cognición, la capacidad funcional, el control de comportamientos inadecuados y el estado de ánimo.

Respecto a la Ley de Dependencia, el servicio más gestionado es el de Ayuda a Domicilio, pero existen otras ayudas que son solicitadas por las familias, como el Centro de Día o los programas de psicoestimulación. Para la obtención de los mismos, hay una extensa de espera. Es conveniente seguir innovando y reflexionando sobre las necesidades familiares.

En cuanto a las ventajas de vivir en un entorno institucional frente al familiar, son distintas por cada entrevistado ya que muchos pacientes con Alzheimer viven en instituciones, aunque la mayoría son cuidados por sus familias. A medida que estos se hacen dependientes, recae mayor responsabilidad en el cuidador, quien a su vez tiene un alto riesgo de padecer enfermedades físicas, psicológicas y sociales. Estos problemas pueden acelerar el internamiento de los miembros en las instituciones.

Actualmente la mayoría de las viviendas no se encuentran adaptadas para estos/as enfermos/as. Por lo tanto, cada vez se están arreglando más viviendas ya que esta enfermedad afecta a más personas porque tienen dificultades para asear a la persona con Alzheimer, para mover la silla de ruedas, etc.

Respecto a las necesidades que se encuentran las familias que padecen la enfermedad, destaca sobre todo el tema económico porque mantener a un individuo con estas características supone un elevado gasto en todos los ámbitos: personal, sanitario y social. Por lo tanto, hay que incrementar las escasas ayudas económicas, potenciar las domésticas, la atención médica, los servicios de enfermería a domicilio, crear más centros para estancias diurnas e incentivar a la familia con prestaciones. Estas serían algunas alternativas a ofrecer a la familia si se considera que es quien debe seguir desempeñando el papel de cuidadora. Asimismo, estos problemas no son considerados "verdaderos problemas", lo que difícilmente va a ocurrir si la sociedad y el Estado no tienen conciencia del papel de cuidador.

Por consiguiente, ambos objetivos se han conseguido en esta investigación y también, se han aumentado los conocimientos sobre la EA. Asimismo se han conocido diferentes perspectivas o situaciones, que tienen o viven en su día a día los entrevistados y cómo las son capaces de afrontarlas. De esta forma, se ha ampliado la visión actual y, según la información obtenida, se pueden realizar nuevos programas o investigaciones sobre ella en el futuro.

Como conclusión final del proyecto, son cada día más las personas que padecen Alzheimer y con el paso del tiempo estas cifras van en aumento, por ello, sería útil invertir en su investigación para poder tener más información sobre la enfermedad.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Abizanda Soler P., Jordán Bueso J. (2011). *Conocer para aceptar. Enfermedad de Alzheimer*. Cuenca: Ediciones de la Universidad Castilla- La Mancha.
- AFARIOJA, *Memoria económica y de actividades año 2012*. Logroño, La Rioja.
- AFARIOJA. *Memoria económica y de actividades año 2015*. Logroño, La Rioja.
- Bermejo Pareja F., (2004). *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*. 2º edición. Madrid: Ediciones Díaz de Santos, S.A.
- Carbonero D., y Caparrós N., (2015). *Métodos y técnicas de investigación en trabajo social*. Madrid: Editorial Grupo 5.
- Castaño Hernández M., (2015). *La Protección Jurídica de las Personas con Demencia tipo Alzheimer*. Universidad de Oviedo.
- Centro de Día José Villareal (2013). *Programa intergeneracional “Raíces y Alas”*. Madrid: La Casona S.L.
- Comunidad Autónoma de La Rioja. Consejería de Salud. Logroño.
- CRE Salamanca. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España: Imsero. www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm
- Díaz Domínguez M., (2012). *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao: Federación de Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.
- Díaz Domínguez M., Doménech Cobo N., Elorriaga del Hierro C., Elorriaga del Hierro S., Ortiz Cabezas A., Perex Fernández de Valderrama M., (2000). *En*

casa tenemos un Enfermo de Alzheimer. Bilbao: Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

- Fernández E., (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer. *Documentos de Trabajo Social. Revista de trabajo y acción social* nº 45, 13- 38.
- Fundación Reina Sofía (2013). *Firma del convenio de colaboración para llevar a cabo el programa el Banco de los Recuerdos*. Madrid.
http://www.fundacionreinasofia.es/ES/fundacion_al_dia/Paginas/detalle_fundacion.aspx?data=341
- García V., (2014). *La Enfermedad de Alzheimer y la Educación Social. El caso de la Asociación de Cotlas*. Trabajo de fin de grado. Palencia: Facultad de Educación. Universidad de Valladolid.
- Gázquez Linares J., Pérez Fuentes M., Molero Jurado M., Barragán Martín A., Martos Martínez A., Cardila Fernández F., (2015). *Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física en relación con la salud del mayor*. Volumen 1. : Almería: ASUNIVEP.
- Grandez A., (2014). *La Enfermedad de Alzheimer*. Instituto de Educación superior tecnológico privado “Madre Josefina Vannini”. Perú: CONEACES-SINEACE.
- Guía de cuidados para personas afectadas de Enfermedad de Alzheimer. *Cuidados de enfermería a los enfermos de Alzheimer u otras demencias: guía de apoyo para el cuidador*. Cuadernos prácticos sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Colección AFAL.
- Hueros Iglesias A., (2008). *Atender a una persona con Alzheimer*. Madrid: CEAFA.
- Instituto Nacional Estadística, INE (2016). *Indicadores demográficos básicos*.
- Instituto Nacional Estadística, INE (2018). *Indicadores demográficos básicos*.
- Lilly (2013). *Estado del arte de la Enfermedad de Alzheimer*. Informe realizado por PWC.
- López Locanto Ó., (2015). Tratamiento farmacológico de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Archivos de Medicina Interna*, 37(2), 61- 67.
- Martín I., (2017). *Potenciar el envejecimiento activo, para los enfermos de Alzheimer centrado en la musicoterapia*. Trabajo de fin de grado. Grado en

Trabajo social. Logroño: Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales. Universidad de La Rioja.

- Mínguez, A. y Fuentes, M. (2004). *Cómo hacer una investigación social*. Valencia: Tirant lo blanch.
- Mira Albert S. (2004). *Necesidades y demandas de los familiares de enfermos de Alzheimer*. Encuesta a los familiares integrados en la Federación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia.
- Pascual G., (2000). *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Zaragoza: Editorial Certeza.
- Pérez M., Gázquez J., Molero M., Ruiz B. (2012). *Salud y envejecimiento: un abordaje multidisciplinar de la demencia*. Almería: Editorial GEU. Pp. 57-195, 229, 287,319, 485.
- RAE (Real Academia Española).
- Ruiz J., (2007). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto. 4ª edición.
- Sabater C., (2015). *La muestra en investigación cuantitativa*. En Caparrós, N. y Raya, E. (2015). *Métodos y técnicas de investigación en trabajo social* (Pp.69-71). Madrid: Grupo 5.
- Sarabia (2013). *Métodos de investigación social y de la empresa*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Solidaridad intergeneracional (2018). <http://solidaridadintergeneracional.es/mayores/ayudas-subvenciones/rioja/servicio-atencion-residencial-para-personas mayores/7197.html>
- Vega S. (2014). *De Planes de trabajo estandarizados a individualización de cuidados: Alzheimer fase moderada*. Trabajo de fin de grado. Leioa: Escuela de Enfermería. Universidad del País Vasco. Pp. 2-3